



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 27 Enero 2020

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s)

Laura Camila Pérez Burbano _____, con C.C. No. 1082780361

Lizeth Yela Rodriguez _____, con C.C. No. 1124863146

Katerinne Viviana Vélez Mazabel _____, con C.C. No. 1083896620 ,

_____, con C.C. No. _____,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o _____

Titulado: Calidad de Vida de Cuidadoras de Pacientes Oncológicos que Reciben Tratamiento en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

presentado y aprobado en el año 2019 como requisito para optar al título de

Psicóloga

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

LA AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

LA AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

LA AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORAS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS QUE RECIBEN TRATAMIENTO EN LA UNIDAD DE CANCEROLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE NEIVA.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
PÉREZ BURBANO	LAURA CAMILA
YELA RODRIGUEZ	LIZETH
VÉLEZ MAZABEL	KATERINNE VIVIANA

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
SANCHEZ CUELLAR	MANUEL GUILLERMO

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: PSICOLOGA

FACULTAD: CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PROGRAMA O POSGRADO:

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2019

NÚMERO DE PÁGINAS: 69

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas__X_ Fotografías__ Grabaciones en discos__ Ilustraciones en general__ Grabados__
Láminas__ Litografías__ Mapas__ Música impresa__ Planos__ Retratos__ Sin ilustraciones__ Tablas
o Cuadros__x

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. CALIDAD DE VIDA	QUALITY OF LIFE	6. _____	_____
2. CUIDADOR	CARER	7. _____	_____
3. PACIENTE	PATIENT	8. _____	_____
4. CÁNCER	CANCER	9. _____	_____
5. MADRES	MOTHERS__	10. _____	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

El impacto de cuidar a una persona con enfermedad oncológica la cual necesita cuidados especiales para llevar a cabo su tratamiento y su vida diaria trae alteraciones en la calidad de vida de su cuidador. Por lo tanto esta investigación tuvo por objetivo describir el perfil de calidad de vida de cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva. Metodología: estudio de enfoque cuantitativo con diseño transversal, la muestra fue seleccionada de forma intencional, se aplicaron un cuestionario sociodemográfico, y los instrumentos WHOQOL BREFF y QOL versión familiar a una muestra de 42 madres cuidadoras de pacientes oncológicos de la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva para describir el perfil de calidad de vida. Resultados: las cuidadoras son amas de casa en estado civil de unión libre o casada que tienen bajo su cargo a 1 o



2 hijos, con estratos socioeconómicos bajos, nivel educativo inferior a la educación superior; el único dominio que quedo ubicado en un nivel bueno fue el espiritual. Conclusión: Las cuidadoras de esta investigación tienen un perfil de calidad de vida regular.

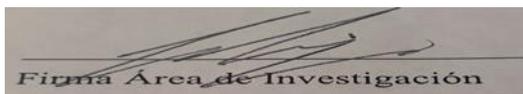
ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

People with oncological disease have special care in their treatment and life, so there are people who are dedicated to their care; people who throughout several investigations have demonstrated that this occupation generates an impact on their quality of life. Therefore, this research aimed to describe the quality of life profile of cancer patient caregivers receiving treatment at the cancerology unit at Hospital Universitario de Neiva. The methodology used to develop the research was through the cross-sectional quantitative approach study, the sample of which was represented by 42 mother caregivers of cancer patients at the cancerology hospital, which were intentionally selected, and to which a sociodemographic questionnaire was applied; the instruments used were WHOQOL BREFF and QOL familiar version. The methodology applied gave as result that the caregivers are housewives with socioeconomic stratum low, lower educational level to higher education, and some of marital status in free union and other married, which have under their charge to one or two children; in addition, the results showed that the only domain that was located in a good level was the spiritual. Conclusion: the caretakers of this inquiry has a profile of quality of regular life.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Felipe parrado

Firma:



Firma Área de Investigación

Nombre Jurado: Ángela Méndez



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

Firma:

Angela Méndez

Nombre Jurado: Rosmary Garzón

Firma:

Rosmary Garzón

**Calidad de Vida de Cuidadoras de Pacientes Oncológicos que Reciben Tratamiento en
la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva.**

LAURA CAMILA PEREZ

Coautoras:

LIZZETH YELA RODRIGUEZ

KATERINNE VIVIANA VELEZ

Asesor:

MANUEL GUILLERMO SANCHEZ CUELLAR

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PSICOLOGÍA

NEIVA

2019

Contenido

Calidad de Vida de Cuidadoras Inf	1
Introducción	4
Planteamiento del problema	8
Justificación	12
Objetivos	14
Objetivo general.....	14
Objetivos específicos.....	14
Antecedentes	15
Internacional	15
Nacionales.....	19
Marco teórico.....	27
Calidad de vida.....	27
<i>Bienestar física</i>	28
<i>Bienestar Psicológico</i>	28
<i>Bienestar espiritual</i>	29
<i>Bienestar social</i>	29
<i>Bienestar ambiental</i>	29
Cáncer.....	29
<i>Tipos de cáncer</i>	30
Cuidador.....	32
<i>Cuidador formal</i>	32
<i>Cuidador informal</i>	32
<i>Cuidador informal de paciente oncológico</i>	32
Metodología	33
Tipo de estudio y diseño.....	33
<i>Población muestra</i>	33
<i>Criterios de inclusión</i>	33
Instrumentos.....	35
Información sociodemográfica	36
WHOQOL-BREF.....	36

QOL versión Familiar.....	37
Consideraciones éticas.....	38
Fases de la investigación.....	41
Exploratorio.....	41
Recolección de información.....	42
Resultados.....	43
Características sociodemográficas de las madres cuidadoras.....	43
WHOQOL-BREF.....	51
QOL Quality of life family version.....	52
Discusión.....	55
Conclusión.....	59
Recomendaciones.....	61
Bibliografía.....	62
Tabla 1 estado civil	44
Tabla 2 residencia/ procedencia	44
Tabla 3 número de hijos de las cuidadoras	45
Tabla 4 número de hijos a cargo de las cuidadoras	45
Tabla 5 nivel educativo	46
Tabla 6 parentesco de la cuidadora con el paciente	47
Tabla 7 tipo de cáncer del paciente	48
Tabla 8 cambios físicos	48
Tabla 9 como se ha sentido con el rol de cuidador	49
Tabla 10 cambios a nivel espirituales y ha recibido apoyo	50
Tabla 11 whoqol-breff	51
Tabla 12 quality of life family version	52
.....	52

Resumen

El impacto de cuidar a una persona con enfermedad oncológica la cual necesita cuidados especiales para llevar a cabo su tratamiento y su vida diaria trae alteraciones en la calidad de vida de su cuidador. Por lo tanto esta investigación tuvo por objetivo describir el perfil de calidad de vida de cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Metodología: estudio de enfoque cuantitativo con diseño transversal, la muestra fue seleccionada de forma intencional, se aplicaron un cuestionario sociodemográfico, y los instrumentos WHOQOL BREFF y QOL versión familiar a una muestra de 42 madres cuidadoras de pacientes oncológicos de la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva para describir el perfil de calidad de vida. Resultados: las cuidadoras son amas de casa en estado civil de unión libre o casada que tienen bajo su cargo a 1 o 2 hijos, con estratos socioeconómicos bajos, nivel educativo inferior a la educación superior; el único dominio que quedó ubicado en un nivel bueno fue el espiritual. Conclusión: Las cuidadoras de esta investigación tienen un perfil de calidad de vida regular.

Palabras Claves: Calidad de vida, Cuidador, Paciente oncológico, Cáncer y Madre.

Summary

People with oncological disease have special care in their treatment and life, so there are people who are dedicated to their care; people who throughout several investigations have demonstrated that this occupation generates an impact on their quality of life. Therefore, this research aimed to describe the quality of life profile of cancer patient caregivers receiving treatment at the cancerology unit at Hospital Universitario de Neiva. The methodology used to develop the research was through the cross-sectional quantitative approach study, the sample of which was represented by 42 mother caregivers of cancer patients at the cancerology hospital, which were intentionally selected, and to which a sociodemographic questionnaire was applied; the instruments used were WHOQOL BREFF and QOL familiar version. The methodology

applied gave as result that the caregivers are housewives with socioeconomic stratum low, lower educational level to higher education, and some of marital status in free union and other married, which have under their charge to one or two children; in addition, the results showed that the only domain that was located in a good level was the spiritual. Conclusion: the caretakers of this inquiry has a profile of quality of regular life.

Keywords: Quality of life, Caregiver, Cancer patient, Cancer and Mother.

Introducción

El cuidado de una persona con una enfermedad oncológica, supone para el cuidador informal quien no tiene capacitación frente a como ejercer este rol, un elevado compromiso con su tarea, la cual no genera ninguna remuneración económica, y sí conlleva una carga de trabajo extensa y agotadora, debido a que esta enfermedad independientemente de la etapa en la que se encuentre el paciente necesita de cuidados para la alimentación y procedimiento del tratamiento, estas jornadas de trabajo pueden ocasionar en la personas agotamiento, ansiedad, temor o miedo de no estar realizando su rol como debería ser, enfrentando al cuidador a nuevas situaciones que pueden implicar cambios en su bienestar físico, psicológico, espiritual, social y ambiental.

La presente investigación exponen el panorama del cáncer a nivel Internacional, Nacional y Local, encontrando la relación de estas cifras con los cuidadores, las necesidades de los pacientes y las implicaciones que con lleva desarrollar el rol de cuidador, analizando estos acontecimientos se logra mostrar la necesidad de realizar esta investigación para la comunidad en general, describiendo la calidad de vida de cuidadoras de pacientes Oncológicos de la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

La evidencias empíricas muestran a nivel Internacional y Nacional cual es la calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, además de una variedad en instrumentos que miden esta variable y conceptos teóricos, basados en los resultados de esta literatura y el objetivo de esta investigación se tomó como soporte teórico los conceptos de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la autora Betty Ferrel, entendida como, la manera en que el individuo evalúa los elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida (Física, psicológica, espiritual, social y ambiental), en concordancia con el marco teórico se utilizaron los instrumentos WHOQOL BREFF y QOL versión familiar de los autores antes mencionados respectivamente. Estos instrumentos y el cuestionario sociodemográfico fueron aplicados en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo del departamento del Huila teniendo en cuenta los criterios de inclusión, la información recogida fue analizada por el software

estadístico SPSS versión 23, el cual arrojó en qué nivel se encontraba cada dominio y así se describió el perfil de calidad de vida de las madres cuidadoras.

Planteamiento del problema

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo, es una enfermedad no transmisible y no discrimina edad, género o raza; en el mundo el cáncer es la segunda causa de muerte, en el 2015 ocasionó 8,8 millones de defunciones, uno de cada seis fallecimientos se debe a esta enfermedad. (Organización Mundial de la Salud , 2018).

En ese mismo contexto, según el Observatorio Global de Cáncer, a nivel mundial para el 2018 se registraron 18'078. 957 casos nuevos de cáncer, 9'555. 027 muertes por cáncer (International Agency for Research on cancer , 2018a). A nivel nacional, el informe “la situación del cáncer en la población adulta atendida en el Sistema General de Seguridad Social de Colombia” desde el 2 de enero del 2016 al 1 enero del 2017 reporto 229.374 personas con cáncer, con un total de 32.828 casos nuevos (Fondo colombiano de enfermedades de alto costo, 2017), el GLOBOCAN ha registrado entre 2014 y 2018 una prevalencia de 230.726 casos de pacientes diagnosticadas con cáncer (International Agency for Research on cancer , 2018b). Según el informe de Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007 - 2011 en el departamento del Huila la incidencia anual entre 2007 - 2011 es de 1,451 casos registrados de todos los tipos de cáncer excepto piel, el Huila está entre los departamentos con mayores tasas de incidencia y mortalidad por cáncer en población pediátrica (Pardo & Cendales, 2015), A nivel local desde el mes de Abril hasta Julio del 2019 se registraron en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva 579 paciente oncológico. (Unidad de cáncerlogía Hospital Universitario de Neiva, 2019).

Entendiendo que el cáncer es una enfermedad de larga duración y de propagación que causa un deterioro en la salud física y mental de la persona viéndose necesario la asistencia de terceros para el desarrollo de su vida, Carrillo, Santamaría, Sánchez y García, (2018), reportan que el 66,41% de los pacientes tienen un cuidador, teniendo en cuenta las cifras reportadas a nivel nacional de pacientes con cáncer se podría establecer que en Colombia hay un alto porcentaje de personas que requieren ayuda de un cuidador, los cuales se caracterizan por tener el rol de supervisor, proporcionando un cuidado activo,

apoyo, participación en la toma de decisiones, identificación de las necesidades del paciente y verificación en el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, con la finalidad de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

Debido a esto, es importante el apoyo físico, práctico y emocional que le brindan los cuidadores a la persona con cáncer, ya que por las consecuencias que trae la enfermedad a los pacientes, estos necesitan la ayuda de terceros para realizar las diferentes tareas que presentan en su diario vivir, lo que genera en los cuidadores tenga diversas responsabilidades diarias según las necesidades del paciente (American Society of Clinical Oncology, 2018). Las personas que acompañan este proceso pueden ser: cuidadores formales, que son los profesionales de la salud que apoyan en el cuidado a pacientes enfermos y cuidadores informales, que son miembros de la familia, amigos o vecinos, que de manera afectiva con la persona enferma asumen esta responsabilidad (Ruiz & Nava, 2012).

Al respecto, las personas que toman el rol de cuidador informal por lo general se encuentran dentro del círculo familiar, debido a que es la red de apoyo más cercana al paciente, este rol puede ser desempeñado por 1 o varios miembro de la familia, pero el peso principal en la mayoría de los casos recae sobre una única persona, que con frecuencia es una mujer (como se citó en Ruiz & Moya, 2018), ya que culturalmente se ha construido las funciones de cuidador asociada al género femenino, siendo relacionadas con la reproducción, la crianza y el cuidado de los demás, naturalizando que el cuidador familiar o informal sea atribuido a las mujeres (Ministerio de salud, 2016); esto se ve reflejado en resultados arrojados de Carrillo, Sánchez & Barrera. (2015) y Puerto & Carrillo, donde los cuidadores eran mujeres en el 91,8% y 80% respectivamente. En los casos donde reciben ayuda de terceros, el cuidado primario o intensivo lo realizan las mujeres, realizando más de 90 horas semanales, esta cantidad de horas trae consecuencias negativas en la salud y las actividades que antes realizaban estas cuidadoras. (Mayobre & Bázquez, 2015). Teniendo en cuenta el contexto cultural

de Colombia, y el rol que se naturaliza en la mujer como ama de casa, el cual tiene una demandas de jornadas de trabajo altas y exhaustivas sin reconocimiento ni remuneración, podemos analizar que al añadir a este trabajo la labor de cuidadoras su carga va aumentar, y como lo mencionan los autores Mayobre y Bázquez el deterioro en la salud puede ir incrementando proporcionalmente a la carga que vayan asumiendo.

Por otro lado, como mencionan Vega, Ovallos y Velásquez (2012) La mayoría de los cuidadores no cuentan con apoyo de otras personas, y su situación económica le impide contratar ayuda para la realización de las labores de cuidado, las cuales son difíciles de asumir solo por el cuidador, debido a que en ocasiones las labores superan las propias posibilidades del cuidado, según estos autores esto puede traer como consecuencia la sobrecarga del cuidador la cual surge por la combinación del trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales y las demandas económicas que se ocasionan al asumir el rol de cuidador lo que trae como consecuencia un estado psicológico de sobrecarga generando alteraciones en la vida cotidiana y la salud del cuidador (como se citó en Vega et al).

Del mismo modo, en la literatura científica se halló, que las personas que asumen este rol deben ajustar sus vidas a los nuevos deberes que trae consigo la enfermedad del paciente, según la investigación de los autores Deniz e Inci- (2015) al desempeñar este rol el 60% tiene una intensa sobrecarga, y en el 48% se encontró baja autoestima, así mismo los autores Gonzáles, Fonseca, Valladares & López- (2017) en sus resultados arrojaron que de su muestra total solo un 28% de los cuidadores poseía una calidad de vida buena, el restante oscilaba entre calidad de vida media y baja, sumado a esto autores como Puerto & Carrillo- (2015) evidenciaron que la dimensión psicológica y social se encuentra afectada en un 71,7% y 74% respectivamente en los cuidadores. Estos resultados exponen hasta qué punto la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica puede llegar a estar alterada, mostrando que estas demandas tienen transformación y consecuencias directas en la vida de estos cuidadores, las cuales pueden traer consecuencias negativas en la salud física y mental de estas personas, también se ha encontrado en los cuidadores informales algunas dificultades en

la calidad de vida que se han generan desde su rol de cuidador, como postergar sus necesidades, metas, sueños, tiempo de ocio, descuido en su alimentación, descanso, trabajo, en su rol en la familia y también se ven afectados debido a los problemas económicos, estas situaciones generaran sentimiento de culpa, miedo, tristeza, depresión y enojo, esto produce un desgaste en la calidad de vida del cuidador (Ruiz & Silva, 2017).

Es importante resaltar que las personas adultas son las que en mayor proporción desempeñan el rol de cuidador, estudios de Ávila- Toscano & Vergara- Mercado (2014) y Carrillo, Sánchez & Barrera (2015) evidenciaron que los cuidadores se encuentran en un rango de los 36 a 59 años de edad, del mismo modo Torres, Carreño & Chaparro (2016) identificaron que el promedio de edad para este grupo está entre 43 a 46 años, si se considera este dato respecto a la población existente en el Huila, donde según el Dane el 44,03% está entre los \approx 28 a 60 años de 1'009,548 de la población total, que deja en evidencia un gran volumen de personas para este grupo etario, y teniendo en cuenta la tasa de prevalencia de cáncer en el Huila y el incremento por año de esta enfermedad, se puede inferir que es una alta población que esta predispuesta a adquirir el compromiso de cuidado, en los cuales según los argumentos anteriormente mencionados se evidencia que recae una carga de trabajo extensa y desgastante debido al compromiso que adquieren con el pacientes, lo que puede generar consecuencias negativas en la calidad de vida del cuidador.

También es relevante mencionar que dentro de la revisión empírica que se realizó en esta investigación, la mayor producción de literatura científica frente a este tema se encuentra en el área de la salud, con más volumen en el campo de enfermería.

Tomando en consideración lo expuesto, se genera la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es el perfil de calidad de vida de cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva?

Justificación

Esta investigación surge como una alternativa para describir la calidad de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos desde el área la psicología, ampliando la visión que se tiene de los cuidadores desde esta área, debido a que la mayor producción de este tema se ha encontrado en la disciplina de enfermería, esto se puede atribuir a la forma como se concibe al cuidador que hace referencia sobre todo a los cuidados que ejerce la persona con el paciente en términos de procedimiento del tratamiento médico, quedándose corto al momento de comprender la calidad de vida de estos.

Si bien ya existe una perspectiva desde otra disciplina como enfermería, se hace necesario reinterpretar desde la disciplina psicológica la perspectiva que se tiene del cuidador, entendiéndolo como un sujeto biopsicosocial que puede estar afectado en varias esferas de su calidad de vida, producto de la dinámica que genera este rol, y teniendo en cuenta que el cáncer es una enfermedad que va en aumento con el paso de los años, se puede inferir que los cuidadores también tendrán la tendencia a aumentar, pues estos son el principal apoyo de los pacientes fuera de los hospitales, se deduce que es población vulnerable que necesita de atención, y partiendo que la psicología es la encargada de apoyar y estudiar la salud mental de las personas, es pertinente realizar esta investigación.

Aunque no se desconoce que ya existen estudios en Colombia sobre este tema, a nivel local no se encontró investigaciones al respecto, por tanto, si bien los resultados puedan llegar a ser similares, respecto a las existentes en otros departamentos o países, es importante tener una visión más local de cuál es el perfil de la calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en este departamento.

Los resultados de esta investigación y su debida socialización, permitirán sensibilizar a la sociedad en general sobre el perfil de la calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos; además, esto a su vez permitirá o ayudara a generar interés por parte de la comunidad científica psicológica, para que se realicen más investigaciones relacionadas con este tema. o que profundicen en el mismo.

Todo lo anterior no solo beneficia a la comunidad científica por los hallazgos que puedan actualizarse o aportar conocimiento a nivel local, sino que también beneficia a

las cuidadores pues al investigarlos se ayuda a reconocerlos y visibilizar que no solo se ve afectada la calidad de vida de la persona a su cuidado sino que su labor genera un desgaste en su calidad de vida

Objetivos

Objetivo general.

Describir el perfil de calidad de vida de cuidadoras informales de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Objetivos específicos.

Conocer las características sociodemográficas de cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Identificar el nivel de dominio físico en cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Establecer el nivel de dominio psicológico en cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Conocer el nivel de dominio espiritual en cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Determinar el nivel de dominio de relaciones sociales en cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Identificar el nivel de dominio ambiental en cuidadoras de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

Antecedentes

Los antecedentes se van a presentar de forma geográfica partiendo desde un contexto internacional a un contexto nacional, evidenciando que los aportes de las siguientes investigaciones han ayudado a la comprensión de la problemática del estudio de esta investigación.

Internacional.

En Argentina Tripodoro, V., Veloso, V. & Llanos, V. en el 2015; realizaron un estudio con objetivo de evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en Cuidados Paliativos de un hospital universitario, se aplicó una escala “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” auto administrada por única vez a los cuidadores la escala consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones, los resultados se clasifican en sobrecarga leve o sobrecarga intensa; se realizó un estudio prospectivo en el Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto Lanari, con un muestreo probabilístico a los cuidadores entre marzo y mayo de 2015, se aplicó a 54 cuidadores, con una edad media de 48 años, 70% mujeres y 52% convivientes, con ocupaciones de amas de casa 22% y el 15% jubilados, los parentescos encontrados fueron hijos o hijas 52%, 30% cónyuge, se halló que 33% ausencia de sobrecarga; 24% sobrecarga leve y 43% de sobrecarga intensa, dando un nivel de sobrecarga total de la muestra de 67% como manifestación de agotamiento en el cuidado, se concluye que los datos de sobrecarga en más de la mitad de los cuidadores dan cuenta del alto impacto y el desgaste en la persona implicada en cuidar dando refuerzo a la necesidad de intervenciones asistenciales específicas capaces de equilibrar esas intensidades en el rol de cuidar. (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015)

En Perú, en el año 2016, las y el Autor Maria Isabel Peñarrieta de Córdova, Reyda Canales, Sherin Krederdt, Tranquilina Gutiérrez-Gómez, Rodrigo Leon Hernandez realizaron un estudio titulado La relación de la calidad de vida y la carga de los cuidadores informales de pacientes con cáncer en Lima, Perú el cual tenía por objetivo: evaluar la calidad de vida que los cuidadores de pacientes informales con cáncer ofrecen a los familiares que sufren cáncer y determinar su relación con la sobrecarga de trabajo. Es un estudio cuantitativo de diseño transversal correlacional con

una muestra escogida por conveniencia, con un total de 164 cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer que recibían tratamiento de quimioterapia en un Hospital General en Lima, Perú. El instrumento de "Zarit". Los instrumentos que se usaron fueron: La Escala de Calificación "Zarit", y se utilizó el Formulario de Estudio de Resultados Médicos, versión 2 (SF-36v2) SF36, junto con preguntas sobre datos sociodemográficos para el cuidador y el paciente con cáncer. El 85% de los IC referidos desempeñan este rol durante más de tres meses, mientras que el 15% de uno a dos meses. Más que una mitad (60%) cohabitó con el paciente. La mayoría (74%) tuvo una mayor carga. Las áreas de mayor porcentaje de sobrecarga indicadas miedo y dependencia del CI hacia los familiares diagnosticados. Los resultados en calidad de vida presentaron un promedio por debajo del 60% en funciones sociales, vitalidad, salud mental y salud general. Los resultados de la correlación significativa entre calidad de vida y sobrecarga son: salud general, funcionamiento social y dolor (p: .01-.02). Los resultados describieron al grupo de cuidadores de personas con cáncer como un grupo vulnerable y en necesidad de atención. Los requisitos descritos se refieren a aspectos, como la salud mental y social. El efecto de su papel como cuidador tiene un efecto sobre la sobrecarga intensa para la mayoría de ellos, amenazando su salud física y mental. (Peñarrieta, Canales, Krederdt, Gutiérrez, & Hernandez, 2016)

En la Provincia la Habana, los autores Rizo; Molina; Milián; Pagán & Machado en 2016; realizaron un estudio llamado Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado, el objetivo es caracterizar al cuidador informal oncológico y los aspectos que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario, seleccionaron un estudio descriptivo en el Policlínico Universitario "Diego Tamayo Figueredo" del municipio Habana Vieja, provincia La Habana, durante el período comprendido de enero a junio del 2015, se aplicó cuestionario a 53 cuidadores informales de enfermos oncológicos en estado avanzado, los autores de esta investigación encontraron que la mayor representación de los cuidadores correspondió al sexo femenino, entre 60-64 y 55-59 años respectivamente. El nivel medio de escolaridad mostró superioridad numérica. Los cónyuges e hijos fueron el parentesco de mayor representatividad, con un período entre 1-3 años dedicado al rol de cuidador. Existió predominio con necesidad de instrucción para la atención paliativa domiciliaria, siendo

los cuidadores satisfechos los de mayor representación. Concluyeron que la instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio, constituyen aspectos esenciales en la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, proporcionados en la fase avanzada de la enfermedad hasta la muerte y el duelo. (Rizo, Molina, Milian, Págan, & Machado, 2016)

En 2015 en el Municipio de Rodas, provincia Cienfuegos, se realizó un estudio sobre Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas por las y el autor María Elena coc Suárez, Yamila Ramos Rangel, Lizandra García Monzón & Miguel Ángel González Suárez, esta investigación tiene como objetivo determinar las creencias en salud y la percepción de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas en fase avanzada donde el método utilizado fue un estudio exploratorio de corte transversal. El estudio incluyó una muestra de diez cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas en fase avanzada, seleccionados de manera intencional. Se analizaron las variables: edad, sexo, tiempo como cuidador. Se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el modelo de creencias en salud, donde dio como resultado : que todos los cuidadores eran adultos entre 46 y 55 años, nueve femeninos y uno masculino; desempeñaban el rol en un período de seis meses a un año, con percepción de sobrecarga intensa. Perciben amenaza a su salud a partir de su desempeño e identificar barreras y dificultades en el apoyo espiritual y material proveniente del personal sanitario y la falta de información para ejercer con éxito su papel. Reconocen como beneficios la necesidad de una comunicación clara proveedora de información y la identificación de otro familiar que colabore con el cuidado al paciente a fin de cumplir la máxima de cuidador-cuidado dada como conclusión que los cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas se afectan a partir del desempeño de su rol en las dimensiones que componen el modelo de creencias en salud. (Reina, Ramos, García, & González, 2017).

En el sur de Taiwan en el año 2007 los autores Chang Chung, Ying Tsai, Wang Chang & Tsao, llevaron desarrollaron una investigación con el objetivo de examinar la correlación entre la calidad del sueño y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes

con cáncer de mama en etapas 0 a 3, su estudio tuvo un diseño de corte transversal y correlacional, para medir las variables se utilizaron los instrumentos WHOQOLBREF-TAIWAM de la OMS y el índice de calidad de vida del sueño de Pittsburgh chino (CPSQI), la muestra se identificó en 3 hospitales del sur de taiwan, como resultado se encontró que el 89% de los cuidadores informó de dificultades en el sueño, además las puntuaciones del CPSQI se correlacionaron negativamente con los resultados de las dimensiones de la WHOQOL BRED- TAIWAN (Chang, Tsai, Chang, & Tsao, 2007).

Las autoras Coca, Ramos & Fernández, en el año 2017 de la universidad nacional de córdoba en Argentina realizaron una investigación llamado calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programas de cuidados paliativos domiciliarios .La calidad de vida de los cuidadores de pacientes en fase terminal, puede verse seriamente afectada. Algunos autores señalan que los cónyuges de pacientes con enfermedades terminales pueden pasar hasta 100 horas semanales abocados a su atención, esa situación puede comprometer la salud física, psicosocial y el bienestar espiritual del cuidador. La metodología utilizada fue un estudio descriptivo de tipo transversal en familiares cuidadores, La muestra fue no probabilística de 310 pacientes y sus familiares cuidadores. El instrumento aplicado para medir calidad de vida relacionada a la salud fue el SF-36. Se realizaron también análisis descriptivos exploratorios e inferenciales multivariados. En los resultados se pudo identificar un perfil de cuidador donde la mujer de más de 60 años de edad, que es esposa o hija del/la paciente y que en promedio ejerce esa función por un año. Este estudio concluye que se puede afirmar que independientemente del tipo de patología y del tiempo que pueda estar internado el paciente en atención domiciliaria, la edad de los cuidadores [a partir de los 60 años] es un factor importante para la afectación de las dimensiones señaladas de la calidad de vida. (Coca, Ramos, & Fernández, 2017).

En Brazil, los autores Roncada, Dias, Goecks, Falcão & Condessa en 2015 realizaron un estudio Titulado Utilidad del cuestionario WHOQOL-BREF para evaluar la calidad de vida de los padres de niños con asma, donde buscaban evaluar la calidad de vida (QOL) de los padres de niños con asma y analizar la consistencia interna de la

herramienta genérica QOL Quality of Life de la OMS, versión abreviada (WHOQOL-BREF). En el estudio se comparaba la Calidad de vida de los padres de niños con asma con los padres de niños sanos, en total se evaluaron 162 padres, su edad promedio fue de 43,8 años, el 64,2% fueron mujeres, entre la muestra predominaba la educación primaria (68.5%) y el estado civil de 'casados' (79.0%). Este estudio muestra que los padres de niños con asma tienen sus estándares de calidad de vida por debajo de los niveles de los cuidadores de niños sanos, en los cuatro dominios (físico, psicológico, social y ambiental). Por otro lado, el análisis de la puntuación total, la herramienta WHOQOL BREF obtuvo un valor de $\alpha = 0,86$ puntos para el grupo de padres de niños con asma y $\alpha = 0,88$ para el grupo de padres de niños sanos, lo que indica una fuerte consistencia interna entre los ítems y en el total (Roncada, Dias, Goecks, Falcão & Condessa , 2015).

Nacionales.

En el año 2014, en Montería - Córdoba los Autores Ávila-Toscano & Vergara-Mercado, publicaron su estudio “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas”. El objetivo fue evaluar la calidad de vida de cuidadores informales de personas que viven en situación de enfermedad crónica determinando si la misma se relaciona con las características sociodemográficas de los participantes, mediante el cuestionario WHOQOL-Bref de la OMS. La muestra se dividió en 28 hombres y 99 mujeres, la mayoría de estratificación social baja; de los cuales el 44,9% estaba en el rango de 36 a 59 años y 27,6% supera los 60 años. Los cuidadores evaluados sostenían en su mayoría relaciones conyugales (66,9%); en cuanto a la ocupación, 48% se dedicaba principalmente a las labores del hogar. Los cuidadores compartían vínculos familiares con los pacientes en 91,3% de los casos, Alrededor de 72,4 % de los cuidadores reportaron también dedicación al cuidado del paciente durante más de 12 horas de la jornada diaria, seguido de 27,6 % que manifiesta cumplir con la tarea de cuidado menos de 12 horas al día. La dimensión que valora las relaciones sociales fue la de más bajo rendimiento entre los participantes con 99,2% de los individuos que la consideraron como deficiente, frente a un único sujeto (0,8%) que la

juzgó como excelente. Se halló que las prácticas informales de cuidado de pacientes con enfermedades crónicas conllevan la experimentación de alteraciones en el funcionamiento de las personas dedicadas a dicho cuidado, quienes se exponen a problemas personales, psíquicos y sociales producto de las exigencias de la actividad de atención, llegando incluso al deterioro significativo de las diversas dimensiones que componen su calidad de vida (Ávila- Toscano & Vergara- Mercado, 2014)

En el año 2011 los autores Montalvo, Massa & Flórez realizan una investigación sobre la Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita en Cartagena, Colombia, este estudio es descriptivo cuantitativo que incluyó a 91 cuidadores usuarios de la consulta externa de cardiología de un hospital infantil de tercer nivel, la selección de los participantes se hizo por medio de un muestreo no probabilístico por convivencia teniendo en cuenta que los participantes que recibían remuneración económica no podían participar. Se empleó el instrumento propuesto por Ferrell et al. para la medición de la calidad de vida del familiar que brinda cuidados a paciente. El grupo de cuidadores presentó en la subescala de bienestar espiritual un promedio de 23.7 indicando el peor estado, seguido por los bienestar físico y social con promedios de 10.5 y 19.2, respectivamente (en los tres, a mayor puntaje, peor estado). El bienestar psicológico fue el mejor evaluado con un promedio de 50.5 (en este, a mayor puntaje, mejor estado; indicando así que La experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de la calidad de vida de las personas. (Montalvo, Romero, & Florez, 2011).

Los Autores Silveira, Pereira, Oliveira, Barbosa, Bezerra & Souza realizaron en el año 2016 un estudio sobre 'Determinantes sociales de la salud y la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer' en un centro pediátrico especializado en el tratamiento y diagnóstico temprano de niños con cáncer, ubicado en Fortaleza -Ceara- Brazil, donde aplicaron el instrumento WHOQOL BREF. Los resultados evidenciaron que la muestra consistió en 176 cuidadores de niños con cáncer, con una edad promedio de 33 años; el 31, 25% no había completado la escuela primaria, el 48,26 % estaban casadas (os); la mayoría fueron madres (91.48%), amas de casa (51.7%) y vivían en el interior del estado (97 - 72.16%). Las características del contexto social (circunstancias sociales y económicas), que conducen a desigualdades en la exposición y vulnerabilidad,

afectan la salud de una persona ya que determinan condiciones de vida y de trabajo desiguales, que influyen en los comportamientos y estilos de vida, así como también influyen en el bienestar y la calidad de vida de la persona. En general la calidad de vida de los participantes fue razonablemente buena en cada dominio, excepto en el dominio del medio ambiente, donde se obtuvo la puntuación más baja. Finalmente con respecto al número de niños, se observó que el menor número de niños da como resultado puntuaciones de calidad de vida más altas (Silveira et al., 2016)

El estudio “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer” fue realizado en Bogotá Colombia, en el año 2015, por las autores Carrillo, Sánchez & Barrera, su objetivo fue determinar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares con niños con cáncer, con un método de tipo descriptivo exploratorio de abordaje cuantitativo. Donde Se tomó una muestra de 85 cuidadores principales de niños con diagnóstico de cáncer seleccionados por remisión de los servicios de enfermería que atendieron pacientes pediátricos en el Instituto Nacional de Cancerología, en el primer semestre de 2012 una vez caracterizados respondieron el inventario de habilidad de cuidado adaptado para el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible. Los resultados fueron los siguientes Se caracterizan los cuidadores familiares por edad, género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. Se revisó el nivel total de habilidad de cuidado y el de cada una de sus dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. En conclusión para este artículo los cuidadores principales son en su mayoría mujeres, madres de los niños con cáncer. El 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y 31,8 % tienen un nivel mínimo de habilidad lo que sumado a las demandas de afrontar la realidad de tener un hijo con cáncer, puede ser devastador para los cuidadores familiares y generar alto riesgo para los niños a su cargo. (Carrillo et al., 2015).

El estudio Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer realizado por Puerto Pedraza & Carrillo González en el 2015, buscaba determinar la relación entre la calidad de vida y el soporte

social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. En el estudio de corte transversal participaron 75 cuidadores familiares que asistieron a la unidad de oncología y radioterapia del Hospital Universitario de Santander, donde se utilizaron los instrumentos de Calidad de vida versión familiar de Ferrell y el Soporte social percibido en enfermedad crónica. Los cuidadores familiares son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos bajos, de nivel educativo menor que el básico, ocupación hogar, con una mediana de 18 horas día a la asistencia y cuidado, con una percepción media de su calidad de vida 41,3% una percepción media del soporte social 36,5%. Se identificó una correlación positiva y moderada con un $r = 0,493$ y un valor $p < 0,005$ estadísticamente significativo. Concluyendo que se requiere abordar el soporte social en los cuidadores familiares de personas con cáncer para fortalecer su calidad de vida (Puerto & Carrilo, 2015).

En la ciudad de Bucaramanga Colombia, el autor Puerto Pedraza realizó un estudio llamado calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, en la unidad de oncología y radioterapia del hospital universitario de Santander en Bucaramanga, teniendo como objetivo describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Generalmente los cuidadores refieren un agotamiento que se representa por cansancio en el desempeño del rol cuidador y pueden aparecer alteraciones en la salud física y emocional manifestada por la somatización del estrés con signos de irritabilidad, apatía y tristeza. El método utilizado en este estudio es de tipo descriptivo de corte transversal; la población escogida fueron familiares de una persona en tratamiento contra el cáncer, la muestra fue hecha por conveniencia con 75 cuidadores mayores de edad y un tiempo superior a 6 meses como cuidador. El instrumento utilizado fue Calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version), realizada por Ferrell y colaboradores. el resultado de este estudio arroja que los cuidadores son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el 37,3%, el estado civil el 66,7% informaron estar casados o en unión libre, de ocupación hogar 50,7%, con una mediana de 18 horas de cuidado a la persona con cáncer. La Calidad de vida global infiere que los cuidadores presentan una percepción de la calidad de vida media en (41,3%). Para las dimensiones del instrumento se reportó: puntajes medios para la salud

física en (48%), psicológica (42%), social (45,3%) y espiritual (44%) este artículo concluye de la siguiente manera Es posible que los cuidadores Familiares no se identifican por sus labores asistenciales como un cuidador más y no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado. (Puerto, 2015)

Las Autoras Sonia Patricia Carreño Moreno & Lorena Chaparro Díaz, en 2016 realizaron un estudio de “Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica”, cuyo objetivo de este estudio fue describir la forma como se construye el significado de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Se concluye que: la calidad de vida se afecta y se reconstruye en virtud del significado que el cuidador tenga de esta. Las autoras encontraron que “El significado de la calidad de vida es dinámico, pues en ningún caso vuelve a ser el mismo previo al diagnóstico de enfermedad crónica y al momento de asumir el rol de cuidador. Ya que se encontró que los cuidadores pasan por 3 momentos: 1) se afecta (destrucción celular programada): crisis, distorsiona la realidad, genera inestabilidad y pone en riesgo de vulnerabilidad al cuidador familiar; 2) se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento): mecanismos de adaptación, rutinización y organización; 3) se resignifica (condenación): surge la introspección mediante la reflexión. También se hallaron cuatro factores condicionantes que son transversales a toda la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica y son determinantes: la habilidad de cuidado, la espiritualidad, el soporte social y el tiempo (transiciones). (Carreño & Chaparro, 2016)

Posteriormente, las autoras Torres X, Carreño S, & Chaparro L. Realizaron en la ciudad de Bogotá, Colombia en 2016, un estudio cuantitativo, correlacional con 329 cuidadores familiares de personas con Enfermedad crónica No Transmisible (ECNT) llamado “Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico” Donde tenían como objetivo principal: Describir la relación entre la habilidad de cuidado, la sobrecarga del cuidador y las características de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar. Aquí se encontró que el mayor porcentaje de los cuidadores son mujeres, con una edad promedio de 43,2 – 46,9; en estado civil en su mayoría son casados o en unión libre. En cuanto a la ocupación predomina el hogar, la

relación entre la persona con ECNT y el cuidador es madre/padre-hijo/y como tal en el cuidado en situaciones de enfermedad crónica en promedio llevaban nueve años, en cuanto a las condiciones socioeconómicas predominan los estratos 1, 2 y 3. La persona con ECNT en su mayoría no siente que sea una carga; así como, la mayoría de los cuidadores se consideran que son el único cuidador. El estudio concluye que: Las correlaciones conforman que la sobrecarga no necesariamente tiene una relación con indicadores tradicionales como la dependencia funcional, lo que confirma la necesidad de reconocer a la relación entre los miembros de la díada y reconocerlos como como sujeto de cuidado variante (Torres, Carreño, & Chaparro, 2017)

En el año 2016 en Villavicencio los Autores Galvis, Aponte & Pinzón realizan un estudio llamado “Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia”. Donde se encontró que el cuidado cotidiano del paciente, a partir del diagnóstico de la enfermedad crónica, recae en la familia, específicamente en el cuidador informal, quien apoya, acompaña, gestiona y asiste al paciente en la consulta de crónicos y continúa los tratamientos en el domicilio y, sin esperarlo, termina asumiendo el rol de manera permanente, dedicando tiempo y esfuerzo al cuidado integral de su familiar durante el tiempo de su cronicidad. Se realizó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal y abordaje cualitativo, que tuvo como objetivo determinar la percepción de la calidad de vida de cuidadores informales de adultos que padecen enfermedad crónica, que asisten al Programa de Crónicos de la Empresa Social del Estado de Villavicencio, Colombia, se obtuvo una muestra de 180 cuidadores con una técnica no probabilística de tipo intencional aplicada en los 6 centros de salud, se aplicó a los cuidadores el instrumento Calidad de Vida (QOL), se usó el perfil Pulses adaptado por Granger para determinar rangos de puntaje, medidas de tendencia central y dispersión para los dominios de bienestar y calidad de vida, se encontró que en su mayoría la muestra fueron mujeres adultas, con un nivel de escolaridad de primario o bachillerato incompleto, pueden ser madres, hijas o esposas, los resultados de la aplicación del instrumento mostraron en la mayoría de los cuidadores se evidenció que los dominios de bienestar físico y social no se encuentran afectados, y las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están en nivel medio, al igual que la calidad de vida, con estos resultados se puede concluir que se debe hacer

visible al cuidador y ser sujeto también de atención para potenciar factores protectores que favorezcan el bienestar físico y social, y controlar las condiciones que afectan el bienestar psicológico y espiritual, a fin de acrecentar la calidad de vida (Galvis, Aponte, & Pinzón, 2016)

Las autoras Chaparro Díaz, Barrera-Ortiz, Vargas-Rosero & Carreño-Moreno S, en su estudio mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia publicado en el año 2016, tiene como objetivo describir las características sociodemográficas y la sobrecarga en cuidadoras colombianas, y explorar la asociación existente entre la sobrecarga y las variables de edad, escolaridad, estrato, tiempo como cuidadora y número de horas que cuida al día. En este artículo se puede evidenciar Según estudios, en Colombia la dinámica no es contraria a la internacional, es decir, el cuidado es asumido en mayor porcentaje por mujeres; los sistemas de salud y los factores económicos han llevado a las mujeres a asumir el cuidado informal y no profesional de las personas con enfermedad crónica. Este fenómeno presenta tanto aspectos positivos como consecuencias negativas en las cuidadoras familiares, incluyendo la pérdida de ingresos económicos, disminución de la calidad de vida, aumento del estrés y problemas de salud. El método utilizado fue un estudio descriptivo y de asociación con 1183 cuidadoras de las cinco regiones de Colombia. Se midieron las variables sociodemográficas y de sobrecarga con el cuidado, a partir de la aplicación de la Encuesta para la Caracterización del Cuidador Familiar de una Persona con Enfermedad Crónica y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Este estudio dio como resultado que el rango de edad de las cuidadoras que predomina está entre los 36 y 59 años, el nivel educativo es heterogéneo, la mitad de las cuidadoras se dedica al hogar como ocupación principal, religión predominante es la católica. El 80 % cuida a la persona con enfermedad crónica desde el momento de su diagnóstico. Más de la mitad del grupo de participantes presentó ausencia de sobrecarga con el cuidado. La edad, el tiempo como cuidadora y el estrato socioeconómico tienen una asociación estadísticamente significativa pero de magnitud débil con la sobrecarga de cuidado (Chaparro, Barrera, Vargas, & Careño, 2016).

Al realizar un análisis de las diferentes evidencias empíricas recolectadas se encontró lo siguiente, mencionan variedad de instrumentos para poder medir la variable calidad de vida, sin embargo de los instrumentos que reflejan mayor nivel de confiabilidad y tienen relación con el marco teórico son el WHOQOL de la OMS y QOL versión familiar, por esta razón fueron escogidos para el desarrollo de esta investigación, También se evidencio que en estos estudios hay relación en la edad, estrato socioeconómico, nivel educativo y género del cuidador donde en la mayoría de los casos predomina el femenino, del mismo modo se encontró que en ningún estudio los cuidadores tuvieron una calidad de vida buena y sus dominios variaron entre malo, regular y bueno

. Algunas de estas investigaciones además de medir la calidad de vida también investigaban acerca de la sobrecarga por el rol del cuidador, encontrando que en la mayor parte de la muestra hay sobrecarga y esto se ve reflejado en la calidad de vida.

Marco teórico

A continuación se exponen conceptos que se consideran necesarios para el desarrollo y la comprensión de la investigación.

Calidad de vida.

Es un estado que se deriva de la realización de las potencialidades de las personas integrando aspectos subjetivos como la intimidad, la expresión facial, seguridad percibida y la productividad personal, y objetivos como bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social, con la comunidad y la salud objetivamente percibida, lo que causa un estado de satisfacción general, y sensación de bienestar físico, psicológico y social. (Ardila, 2003).

“Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (como se citó en Ardila, 2003). Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (Urzúa & Caqueo, 2012)

La calidad de vida se ha entendido como la búsqueda de lo bueno y se ha configurado como un concepto multidimensional y dinámico, en el que son clave las condiciones de vida y la satisfacción experimentada, las cuales son ponderadas en una escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. En el caso particular de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, el concepto comparte múltiples elementos, destacándose el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, las necesidades materiales, los derechos, la autodeterminación e inclusión social, la satisfacción de necesidades, además del bienestar propio y de la persona cuidada. (Carreño & Chaparro, 2016).

Para comprender la calidad de vida de un individuo es importante tener en cuenta la Teoría general de los sistemas (T.G.S) de Ludwin von Bertalanffy, plantea que un sistema es el conjunto de elementos que interactúan entre sí, estableciendo relaciones de interdependencia entre las partes, permitiendo estudiarlo desde un enfoque sintético e

integral ilustrando la interacción entre las parte (Granero et al., 2015). Con base a la T.G.S surge la teoría del modelo Biopsicosocial donde se plantea que los factores sociales, biológicos y psicológicos, tienen un papel importante en el funcionamiento humano en el contexto de la enfermedad y la percepción de la misma (Engel, 1977), lo que tiene una gran influencia en la salud, entendiendo salud desde lo propuesto por la OMS en 1948 que no solo es la ausencia de la enfermedad sino que es una estado completo de bienestar físico, mental y social (OMS, 2019) Por lo anteriormente expuesto es necesario que para evaluar la calidad de vida de las cuidadoras no solo se tenga en cuenta una sola esfera si no que se abarquen en su totalidad, para lograr así una amplia comprensión.

Por lo tanto esta investigación tomó el concepto de calidad de vida entendida como la forma en que el individuo evalúa los elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida, percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones (OMS, 1996). Teniendo una connotación multidimensional caracterizada por el bienestar en aspectos de la vida importantes para el individuo. Abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. (Padilla et al., 1992).

Bienestar física.

Se refiere al funcionamiento eficiente del cuerpo, la capacidad y la resistencia física de asimilar adecuadamente a una diversidad de eventos que se presentan en la vida diaria, también comprende la susceptibilidad a las enfermedades, masa corporal, agudeza visual, coordinación psicomotriz y potencia muscular (Lopategui, 2016).

Bienestar Psicológico.

El bienestar psicológico se basa en 3 dimensiones auto aceptación, autonomía y crecimiento personal; la primera se entiende también como la apreciación o actitud positiva de uno mismo, a pesar de las propias limitaciones; la segunda dimensión, la autonomía, es considerada como la autodeterminación que posibilita a la persona no dejarse llevar por las presiones sociales y tomar el control de su propio comportamiento;

la última dimensión, es el crecimiento personal, se refiere a la puesta en marcha de estrategias para fortalecer las capacidades y potencial, que derivan en un crecimiento y madurez del individuo (como se citó en Páramo, Straniero, García, Torrecilla, & Gómez, 2012)

Bienestar espiritual.

Significa aquellas convicciones y prácticas religiosas, que implica una fuerza en las creencias divina o ser supremo, para algunos, dicha fuerza será la naturaleza, para otros serán las leyes científicas y para otros será la fe celestial de que existe un ser omnipotente, este bienestar representa aquella habilidad para descubrir un propósito personal en la vida, es aprender, cómo experimentar amor, el disfrute, paz y sentido de logro (autorrealización), al tener un bienestar óptimo intentan ayudar a otros para que alcancen su potencial máximo, incluyendo, las relaciones con los seres vivientes, la función de una dirección espiritual en la vida de cada individuo, la naturaleza del comportamiento humano y la disposición y complacencia. (Lopategui, 2016)

Bienestar social.

Es la habilidad del individuo para relacionarse con otros y su medio ambiente, dado que se satisfaga las relaciones personales e interpersonales. Puede considerarse como virtudes, destrezas o perspicacias sociales. Aquellos que poseen un bienestar social apropiado pueden integrarse fácilmente en su medio. Se caracteriza por tener buenas relaciones con otros, una cultura que apoya al individuo y adaptaciones exitosas en el entorno físico, cultural y social. (Lopategui, 2016)

Bienestar ambiental.

Examina la visión de la persona sobre su entorno y el lugar donde vive, incluyendo el ruido, la contaminación, el clima y la estética general del medio ambiente y como esto afectan en la calidad de vida. (OMS, 1998)

Cáncer.

Es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden

invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis», siendo esta la principal causa de muerte por cáncer. (OMS, 2018)

Tipos de cáncer.

Los tipos de cáncer que causan un mayor número anual de muertes son los de pulmón, hígado, estómago, colon y mama. (OMS, s.f.)

La etapa o estadio de un cáncer describe cuanto cáncer hay en el cuerpo, y ayuda a determinar qué tan grave es el cáncer, así como la mejor manera de tratarlo, el cáncer de seno o mama se divide en 5 etapas; en etapas más tempranas se identifican como etapa 0, y los demás van desde la etapa I (1) a IV (4). Mientras más bajo sea el número, menos se ha propagado el cáncer (American Cancer Society , 2017)

*Cáncer de Pulmón: Divido 4 en etapas o estadios, denominadas estadio (I, II, III, IV), el último estadio se caracteriza porque independientemente del tamaño del tumor primario, el cáncer ha llegado a otras partes del cuerpo: aparecen metástasis. Las cuales pueden estar en huesos, hígado, riñones, cerebro, etc. (American Cancer Society, 2017)

*Cáncer de colon: Se clasifica en estadios o etapas: Estadio 0 o carcinoma "in situ". Las células malignas no traspasan la capa más interna (mucosa) del colon o del recto. Estadio I: El tumor ha crecido traspasando varias capas, pero sin atravesar la capa muscular Estadio II: El tumor ha atravesado todas las capas de la pared del colon o recto y en algunos casos puede haber afectación de otros órganos vecinos. El Estadio III: Existen ganglios afectados, independientemente del tamaño del tumor. Estadio IV: El tumor se ha diseminado y ha afectado a otros órganos a distancia (metástasis) (Adeslas, 2012).

*Cáncer de estómago: Se clasifica en 4 etapas, iniciando desde la etapa 0 también conocida como carcinoma in situ donde solo hay células cancerosas en la capa superior de las células de la mucosa, IA crecimiento del tumor en la capa superior hacia las capas inferiores, IB el cáncer creció en las capas superior e inferior y se ha propagado en uno o dos ganglios linfáticos o el tumor está creciendo en la capa

muscularis propia, IIA el cáncer se ha crecido en las capas y ha propagado en tres o seis ganglios linfáticos o está creciendo hacia la capa muscular propia y se afectan a 1 o 2 ganglios linfáticos o el tumor está creciendo en la capa subserosa. IIB el cáncer ha afectado la capa superior e inferior y de 7 a 15 ganglios linfáticos adyacentes o el cáncer está creciendo en la capa muscularis propia y afectado de 3 a 6 ganglios linfáticos adyacentes o el tumor está creciendo hacia la capa subserosa y afecta entre 1 o 2 ganglios linfáticos, IIIA el cáncer está creciendo hacia la capa muscularis propia y afectado de 7 a 15 ganglios linfáticos o está creciendo hacia la capa subserosa y afectado entre 3 y 6 ganglios linfáticos adyacentes o el tumor ha crecido a través de la pared del estómago y se ha propagado entre 3 y 6 ganglios linfáticos adyacentes o el cáncer se ha propagado a través de la pared del estómago y hacia los órganos y estructuras adyacentes, IIIB el cáncer ha crecido en las capas superior e inferior o en la capa muscular propia y afectado entre 16 o más ganglios linfáticos adyacentes o está creciendo hacia la capa subserosa y ha afectado entre 7 y 15 ganglios adyacentes o ha crecido a través de la pared del estómago y hacia los órganos y estructuras adyacentes, IIIC el tumor ha crecido hacia la capa subserosa o ha crecido a través de la pared del estómago hacia la serosa y se ha propagado entre 16 o más ganglios adyacentes, y la etapa final IV el cáncer puede crecer hacia cualquiera de las capas o se puede propagar a órganos distantes. (American Cancer Society, 2017)

*Cáncer de hígado: Se puede dividir en IA, IB, II, IIIA, IIIB, IVA y IVB, la primera etapa el cáncer es de solo 2 cm o menor tamaño y no ha crecido hacia los vasos sanguíneos y en la última o IVB el cáncer puede ser un solo tumor o muchos tumores de diferentes tamaños se puede propagar a los ganglios linfáticos adyacentes o se pudo haber propagado a órganos distantes como los huesos o pulmones. (American Cancer Society, 2017)

Además de los 5 tipos de cáncer mencionados anteriormente por la OMS encontramos el cáncer de cuello uterino cuyas etapas van desde (1) a la IV (4). Por regla general, mientras más bajo sea el número, menos se ha propagado el cáncer. Un número más alto, como la etapa IV, significa un cáncer más avanzado. (American Cancer Society, 2017)

Cuidador.

Puede ser una persona de la familia, profesional u otra persona que asume la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, asiste o ayuda a otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, pretendiendo una mejora en la condición huma o estilo de vida (Lárban, 2010)

Cuidador formal.

Personas que han recibido capacitación específica de manera teórico- práctica para la atención directa y continúa en diversos ámbitos para el cuidado, que no pertenecen a la familia de la persona dependiente y recibe una remuneración por su labor (Sánchez et al., 2008).

Cuidador informal.

Es el cuidador principal que brinda de manera permanente y responsable cuidado sin retribución económica, cuida de la persona enferma sin tener capacitación, y es el puente entre el paciente y el servicio de salud. (Pinzón- Rocha, Aponte- Garzón, & Galvis- López, 2012) Tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horario, por lo generar los cuidadores son familiares, participando también amigos y vecinos (Sánchez et al., 2008)

Cuidador informal de paciente oncológico.

Es la persona que adquiere la responsabilidad de acompañamiento en el proceso de la enfermedad y la terapia oncológica, así mismo, es el encargado de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto, el cual se ve enfrentado a nuevos retos, como la toma de decisiones y reorientar sus expectativas y proyecciones personales (Puerto & Carrilo, 2015).

Metodología

Tipo de estudio y diseño.

La presente investigación se realiza desde un enfoque cuantitativo con un diseño no experimental transversal donde se observan situaciones ya existentes, las investigadoras no han manipulado las variables puesto que estas ya han sucedido, el diseño transversal permitió que los datos se recolectaron en un solo momento en el tiempo, para fines de este estudio se utilizó un alcance descriptivo el cual permite indagar y describir la incidencia de las variables estudiadas. (Hernández, Fernández, & Batista, 2014).

Población muestra.

La muestra fue seleccionada de forma intencional o por conveniencia, debido a las características de los participantes y la complejidad del tema que se investigó lo que limitaba la accesibilidad de la muestra. (Otzen & Manterola, 2017).

La población que participo del presente estudio fueron los cuidadores de pacientes oncológicos que reciben tratamiento en la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva en la brecha de tiempo de finales de agosto y principios de septiembre del 2019.

Criterios de inclusión.

Las cuidadoras que aceptaron participar en esta investigación cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

*Ser cuidadoras de pacientes de la unidad de cancerología del Hospital Universitario de Neiva.

*Ser cuidadoras que ejercen un rol materno, pero no necesariamente deben ser madres de estos pacientes.

*Tiempo mínimo de labor de cuidado 2 meses.

*Edad de cuidadoras entre 18-70 años.

*Cuidadora sin remuneración.

***Participación voluntaria**

Con base en los criterios de inclusión anteriormente mencionados, se logró obtener una muestra de 42 madres cuidadoras que realizaron el diligenciamiento de los instrumentos completos.

Instrumentos

Para el desarrollo de esta investigación se aplicó un cuestionario de información sociodemográfica y los instrumentos WHOQOL-BREF y QOL versión Familiar, la calificación se clasificara de la siguiente manera:

Instrumentos	Muy mala/o	Mala/o	Regular	Buena/o	Muy buena/o
WHOQOL-BREF	4- 7,2	7,3- 10,4	10,5- 13,6	13,7- 16,8	16,9- 20
QOL versión familiar	0- 2	2,1- 4	4,1- 6	6,1- 8	8,1- 10

Muy mala/o: Se clasifica en esta categoría cuando el resultado obtiene un puntaje por debajo del mínimo aceptable de acuerdo a cada escala; esto implica que más del 80% del dominio se encuentra afectado, es decir, su puntuación no supera el 20%, lo que conlleva complicaciones, dificultades o alteraciones que afecta el normal desarrollo de su vida diaria.

Mala/o: Hace referencia cuando está afectado entre un 60% y un 80%; con una puntuación de 7,3- 10,4 para la escala WHOL BREFF y 2,1- 4 para la escala QOL versión Familiar; esto significa que existen complicaciones considerables que dificultan su vida diaria.

Regular: se encuentran en esta categoría debido a que su resultado alcanza el puntaje mínimo, es decir, se encuentra en un rango medio de la escala; lo que supone que, a pesar de tener alguna alteración no favorece ni perjudica el día a día de la persona.

Buena/o: Esta categorización implica que los resultados superan el 60% del puntaje, lo que se traduce como un estado deseable, donde la persona cuenta con algunas herramientas que le permiten sentirse “satisfecho” en cuando su calidad de vida. Y tener un adecuado desarrollo/desenvolvimiento en su vida cotidiana.

Muy buena/o: Significa ha superado el nivel deseable, donde sus resultados superan el 80%, es decir, hay un nivel óptimo o superior. Esto implica que la persona cuenta con

todas las herramientas y es capaz de desenvolverse potenciando sus capacidades para desarrollar sin ninguna dificultad su vida.

Información sociodemográfica.

Este cuestionario fue creado con el fin de conocer variables sociodemográficas, tales como edad, escolaridad, estado civil, ocupación, lugar de residencia (entre otros ítems). El cuestionario contiene un total de 18 preguntas de caracterización sociodemográfica, y parte de ellas enfocadas a su relación con el paciente del cual eran cuidadoras. Adicionalmente se incluyen 4 preguntas referentes a los dominios físico, psicológico, espiritual y social.

WHOQOL-BREF.

. WHOQOL-BREF es una versión abreviada del instrumento WHOQOL-100 creada por la OMS en 1996 en Ginebra, el cual tiene como objetivo proporcionar una evaluación de calidad de vida de forma corta analizando los 4 dominios (salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente), contiene un total de 26 preguntas que coinciden con cada una de las 24 facetas contenidas en el WHOQOL-100, Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta tipo Likert, estas preguntas están hechas alrededor de los 4 dominios, excepto los dos primeros ítems, los cuales se analizan por separado. Este cuestionario se muestra tal y como fue utilizado en el trabajo de campo.

Los valores de alfa de cronbach para cada uno de los cuatro puntajes de dominio oscilaron entre 0,66 (para el dominio 3) y 0,81 (para el dominio 1) demostrando una buena consistencia interna. (Programa de en salud mental Organización mundial de la salud, 1996), en esta investigación la confiabilidad del instrumento es de 0,891, este es un alfa que según lo estipulado por Streiner (2003) está ubicado en un nivel deseable.

Este instrumento cuenta con validación transcultural y traducción a 20 idiomas con adecuadas propiedades semánticas, haciéndolo uno de los cuestionarios de mayor uso y difusión, puede ser aplicado a personas entre 12 y 97 años, a población en general y en pacientes (Ávila –Toscano & Vergara - Mercado, 2014). La WHOQOL BREFF es autodiligiada, en caso de algún tipo de discapacidad el aplicador puede ofrecer su ayuda.

QOL versión Familiar.

La calidad de vida (versión familiar) es un instrumento ordinal creado por Betty R. Ferrell y Marcia Grant, el cual cuenta con treinta y siete ítems con respuesta tipo Likert, en una escala de 0-10; que mide la calidad de vida de un miembro de la familia que cuida a un paciente con cáncer. La versión familiar de la herramienta QOL es una adaptación de la herramienta QOL de la versión del paciente.

El instrumento fue revisado y probado entre 1994 y 1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La fiabilidad test-retest fue $r = .89$ y la consistencia interna fue alfa $r = .69$, para esta investigación el alfa conbrach es de 0,87 siendo un resultado deseable (Streiner). El análisis factorial confirmó los 4 dominios QOL (bienestar físico, asuntos referentes al bienestar psicológico, preocupaciones sociales y bienestar espiritual) como subescalas para el instrumento. (Ferrell & Grant, 1998).

Consideraciones éticas

La presente investigación cuenta con la autorización de la OMS para la aplicación del instrumento WHOQOL- BREFF, la solicitud de autorización se realizó por medio electrónico el 18 de mayo del 2018, por este mismo medio dieron respuesta el 22 de mayo del 2018 donde se suministró el instrumento en español e inglés, manual, sintaxis y las instrucciones. El instrumento QOL cuenta con la autorización de las autoras para ser usado libremente junto a su versión en español.

Además se obtuvo la aprobación del comité ético y bioético del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, bajo la resolución 875 del 2013, para realizar el estudio en la Unidad de Cancerología.

Se contemplaron los aspectos bajo la normatividad y legislación establecida para el desarrollo de estudios en el ámbito de la psicología, en Colombia se rige por la ley 1090 del 6 de septiembre de 2006, por la cual se reglamenta el ejercicio de la psicología, Código Deontológico y Bioético y Otras disposiciones Título II, artículo 2. Numerales 5, 6 y 9 (Principalmente) Donde se expresa:

5. Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad (Ley 1090 del 2006, 2006, art 2).

6. Bienestar del usuario. Los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. Cuando se generan conflictos de intereses entre los usuarios y las instituciones que emplean psicólogos, los mismos psicólogos deben aclarar la naturaleza y la direccionalidad de su lealtad y responsabilidad y deben mantener a todas las partes informadas de sus compromisos. Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto

del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación (Ley 1090 del 2006, 2006, art 2).

9. Investigación con participantes humanos. La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre cómo contribuir mejor al desarrollo de la Psicología y al bienestar humano. Tomada la decisión, para desarrollar la investigación el psicólogo considera las diferentes alternativas hacia las cuales puede dirigir los esfuerzos y los recursos. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos (Ley 1090 del 2006, 2006, art 2).

Además, en esta ley en el CAPITULO VII DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA, LA PROPIEDAD INTELECTUAL Y LAS PUBLICACIONES En sus Artículo 49, 50, 55 y 56 (Anexados a continuación) Establece los lineamientos para realizar una Investigación científica, la Propiedad Intelectual y las publicaciones.

Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización (Ley 1090, 2006, art 49).

“Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes” (Ley 1090, 2006, art 50).

Los profesionales que adelanten investigaciones de carácter científico deberán abstenerse de aceptar presiones o condiciones que limiten la objetividad de su criterio u obedezcan a intereses que ocasionen distorsiones o que pretendan darle uso indebido a los hallazgos (Ley 1090, 2006, art 55).

Profesional de la Psicología tiene derecho a la propiedad intelectual sobre los trabajos que elabore en forma individual o colectiva, de acuerdo con los derechos de autor establecidos en Colombia. Estos trabajos podrán ser divulgados o publicados con la debida autorización de los autores (Ley 1090, 2006, art 56).

Por otro lado para el desarrollo de la presente investigación se contó con los reglamentos exigidos y estipulados por el Ministerio De Salud en la Resolución Número 8430 del 4 de Octubre de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En este caso, como se estipula en el Título II, Capítulo I (Artículos del 5 al 16) (Resolución Número 8430, 1993).

Fases de la investigación

Exploratorio.

Se seleccionaron dos instrumentos que miden la calidad de vida, que según su descripción y su contenido eran los más pertinentes para el objetivo de la investigación.

En primer lugar, se encontró el Instrumento de la OMS WHOLQOL -BREF; para acceder a este instrumento se envió una solicitud pidiendo autorización para el uso y aplicación con un formulario firmado por medio de email al correo whoqol@who.int; posteriormente el 22 de Mayo del 2018 fue enviado por parte de la OMS el instrumento en español e inglés; el manual y las instrucciones.

El segundo instrumento QOL versión Familiar de Ferrel y Grant; fue hallado en línea en <https://prc.coh.org/QOL-Family.pdf>; donde se encuentra la autorización por parte de las autoras para usarlo libremente, seguido del instrumento en inglés y español.

En primer lugar, se buscó información acerca de las Instituciones de la ciudad de Neiva que tratan a pacientes diagnosticados con cáncer para así poder llegar a la población cuidadoras; de esta forma, se realizó un acercamiento a la Unidad Oncológica del Hospital Universitario de Neiva Oncored, Liga contra el Cáncer y en los diferentes hogares de paso.

Se obtuvo respuesta en Oncored, donde se recibió orientación teórica por parte del psicooncólogo Bayron Suta; igualmente en la Unidad de Cancerología el Oncólogo Guillermo Cano brindó información. Al ser la unidad parte del Hospital Universitario, y tener convenios de prestación de educación, mostró interés y apoyo para desarrollar la investigación en la Unidad Oncológica, se presentó el proyecto ante la junta directiva de Ética y Bioética el cual fue aprobado el 23 de Mayo, después se procedió a la oficina técnica científica que es la encargada de certificar el aval para el ingreso a la Unidad Oncológica, el diligenciamiento de este certificado tuvo una duración de 2 meses, en el momento de tener el certificado comenzó la etapa de recolección de la información.

Es importante mencionar que la única institución que ofrece servicios de tratamiento a pacientes diagnosticados con cáncer es la Unidad de Cancerología, las otras instituciones ofrecen servicio de consulta.

Recolección de información.

Una vez se consiguió el aval para ingresar a la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario, se estableció un periodo de tiempo de dos semanas de aplicación de los instrumentos; la Jefe de enfermería Ximena Ramírez indico las áreas a las cuales se podía acceder para realizar el acercamiento a la población (radiología, quimioterapia y oncología pediátrica).

Identificando las cuidadoras que cumplía con los criterios de inclusión, se procedió a una breve presentación/explicación sobre el proyecto. Las cuidadoras que aceptaron participar voluntariamente, se les presentaba el consentimiento informado para su respectivo diligenciamiento, al igual que se manifestó su derecho a firmar el desistimiento informado en caso de que por algún motivo decidieron abandonar la aplicación de los instrumentos, ambos formatos fueron proporcionados por el Hospital Universitario. Al diligenciar el consentimiento se procedió a la aplicación de los instrumentos los cuales podían ser auto administrado, se lograron aplicar los instrumentos a 46 personas que desempeñan el rol de cuidadoras de pacientes oncológicos, de estas aplicaciones se descartaron 4 por información incompleta en los ítems, debido a que las cuidadoras se encontraban esperando para solicitar o acompañar a una cita y en medio del diligenciamiento fueron llamadas y no pudieron terminar por completo los instrumentos, se esperó a las participantes pero estas manifestaban que ya no contaban con el tiempo para completar los instrumentos, teniendo en cuenta que es de manera voluntaria y que las participantes tienen derecho a desistir no se insistió más. En total se obtuvo una muestra de 42 participantes, en algunos casos se brindó asistencia para la aplicación de los instrumentos por limitaciones visuales, se procedió a leer las preguntas y las opciones de respuesta, teniendo en cuenta que en las instrucciones de aplicación de los instrumentos se ratificaba que si las participantes logran hacer un auto diligenciamiento por alguna limitación, los investigadores pueden colaborar en su aplicación, las investigadoras brindaron la ayuda a las cuidadoras que lo solicitaron. Una vez finalizado se les agradeció a las cuidadoras por participación.

Resultados

El presente estudio se enfoca en describir la calidad de vida de las cuidadoras utilizando los instrumentos WHOQOL BREFF, QOL versión familiar, e información sociodemográfica los cuales miden por medio de dimensiones esta variable, los resultados obtenidos se muestran en tablas de estadísticos descriptivos, medidas de tendencias y de dispersión.

El análisis estadístico se realizó utilizando el paquete estadístico SPSS v 23 del 2014.

Características sociodemográficas de las madres cuidadoras.

Las características sociodemográficas indican que la edad de las cuidadoras de pacientes oncológicos varía entre los 20 y los 70 años, con una media de 39 años y una desviación estándar de 12,3. La población estuvo conformada por cuidadoras con un nivel socioeconómico entre los estratos 1 y 3, siendo la mayor proporción la representada por el estrato 1 con una 59,1%, y una desviación estándar de 0,73. Por otro lado, en el tiempo de cuidado desde que asumieron el rol de cuidadoras, se observó que el 38,1% de las cuidadoras llevan 6 meses o menos dedicadas a esta labor, mientras que el porcentaje restante lleva en promedio 24,80 meses, con un máximo de 5 años de tiempo dedicado a esta labor (representando el 9,5% de las cuidadoras). El promedio de horas que dedican al día para realizar las demandas que surgen del rol de cuidadoras es de 20 horas, con una desviación estándar de 6,9, y una moda de 24 horas equivalente al 74% de la población, esto se puede evidenciar en el tiempo de ocio al día de las participantes, entendiéndolo como el tiempo libre o descanso de las ocupaciones del cuidado, donde 38.1% de las cuidadoras reportaron no disponer tiempo para actividades de ocio, entre tanto, el 61.9% presentó en promedio 2,5 horas dedicadas a estas actividades con una desviación estándar de 2,10 horas, dedicando mínimo 1 hora a las mismas y máximo 8 horas (representado en el 4,8% de las cuidadoras). El (78,6%) de las participantes refirieron no realizar otras actividades además de las del hogar y cuidado del paciente, algunas indicaban que al asumir este compromiso dejaron o pausaron su trabajo/estudio, debido a que el rol de cuidadoras les demanda mucha carga y tiempo

La edad de los pacientes que están a cargo de las madres cuidadoras tiene un promedio de 39,8 años con una desviación estándar de 28,9, con un mínimo de 2 y un máximo 79. Se evidencio que el 95,2% de las cuidadoras cohabitan con el paciente.

Tabla 1 *estado civil*

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Casada	15	35,7%
Divorciada	1	2,4%
Soltera	5	11,9%
Unión libre	20	47,6%
Viuda	1	2,4%
Total	42	100%

En la tabla 1 estado civil, el 83,3% de la muestra cuentan con pareja estable sea por unión libre o casadas, se evidencio que las cuidadoras acudían solas en el momento de acompañar al paciente a sus procedimientos (Quimioterapias, radioterapias y citas médicas).

Tabla 2 *residencia/ procedencia*

Departamento	Fre cuencia	Por centaje
Caquetá	3	7,1
Cauca	2	4,7
Cundinamarca	1	2,3
Huila	36	85,
Total	42	7 100

En el lugar de residencia tabla 2, se encontró que la mayor cantidad de la población proviene del departamento del Huila con un 85,7% siendo estos los municipios de donde más provienen cuidadoras: Neiva con 16 participantes, Pitalito con 5 y la Plata con 3; el porcentaje restante son oriundas de los departamentos Cauca, Caquetá y Cundinamarca, refiriendo que su desplazamiento se debía a que la Unidad de Cancerología de Neiva es la más cercana para el tratamiento del paciente o que el paciente residía en Neiva y para ejercer su rol de cuidado tuvieron que trasladarse hasta el departamento del Huila.

Tabla 3 *número de hijos de las cuidadoras*

Media	36
Moda	2
Desviación estándar	1
Mínimo	1
Máximo	5

La tabla 3 evidencia que el número de hijos de las madres cuidadoras oscilaba entre 1 y 5, con un promedio de 2 y una desviación estándar de 1,0.

Tabla 4 *número de hijos a cargo de las cuidadoras*

Hijos a cargo	Frecuencia	Porcentaje
1	17	40,5%
2	17	40,5%
3	8	19%
Total	42	100%

La tabla 4 ilustra que el 81% de las madres tiene entre 1 y 2 hijos a cargo, entendido bajo su cargo como aquel que conviva y dependa económica de la madre.

Tabla 5 *nivel educativo*

Nivel educativo	Frecuencia	Porcentaje
Primaria Incompleta	5	11,9%
Primaria Completa	5	11,9%
Bachillerato Incompleto	9	21,4%
Bachillerato Completo	9	21,4%
Técnico	4	9,5%
Tecnólogo	1	2,4%
Profesional	8	19,0%
Otros	1	2,4%
Total	42	100%

La tabla 5 indica que solo el 30,9% de las cuidadoras tenían formación en educación superior, entendía como aquella que viene luego de la etapa secundaria, impartida en universidades, institutos superiores o de formación técnica. Sin embargo, 2,4% manifestó que contaba con un curso de reforestación ambiental a pesar de tener un nivel educativo de primaria incompleta.

Tabla 6 *parentesco de la cuidadora con el paciente*

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Amiga	1	2,4%
Hija	13	31%
Nuera	1	2,4%
Madre	20	47,6%
Prima	1	2,4%
Sobrina	3	7,1%
Esposa	2	4,8%
Abuela	1	2,4%
Total	42	100%

Respecto a la tabla 6, el parentesco de las cuidadoras evidencia que el mayor número son madres del paciente con un 47,6%, seguido de hijas del paciente con un 31% sobre la muestra total, sobresaliendo el primer grado de consanguineidad en el momento de adquirir el rol de cuidador.

Tabla 7 *tipo de cáncer del paciente*

Cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Piel	1	2,4%
Colon	6	14,3%
Leucemia	14	33,3%
Mama	6	14,3%
Ovario	3	7,1%
Endometrio	1	2,4%
Cerebro	2	4,8%
Estomago	2	4,8%
Esófago	1	2,4%
Páncreas	1	2,4%
Ganglionar	1	2,4%
Histiocitosis de células de Langerhans	1	2,4%
Cérvix	1	2,4%
Útero	1	2,4%
Plastoma	1	2,4%
Total	42	100%

La tabla 7 muestra que el diagnóstico clínico de cáncer que predominó en los pacientes es leucemia con un tercio de la población (33,3%), el cual se encontró en su gran mayoría en la sala de oncología pediátrica, seguido Colon y Mama con un 14% cada uno.

Tabla 8 *cambios físicos*

Cambios Físicos	Si	No	Total
Pérdida de apetito	45,2%	54,8%	100%
Aumento de apetito	7,1%	92,9%	100%
Agotamiento o cansancio	76,2%	23,8%	100%
Alteración en el sueño	54,8%	45,2%	100%
Debilidad en el cuerpo	57,1%	42,9%	100%
Dolor de cabeza	54,8%	45,2%	100%
Mareo	21,4%	78,6%	100%

En la tabla 8, el 85,7% de las participantes han notado cambios físicos, entendiéndolo como las alteraciones o variaciones que han percibido a nivel de su salud física desde que desarrollan su rol de cuidadora, en la tabla 8 se observa que los cambios más representativos son cansancio o agotamiento (76,2%), alteración en el sueño (54,8%), debilidad en el cuerpo (57,1%) y dolor de cabeza (54,8%), algunas madres expresaron tener otros tipos de cambios como estrés, pérdida de peso y de memoria. Las madres manifestaban que estas alteraciones no eran un impedimento para ejercer su rol.

Tabla 9 *como se ha sentido con el rol de cuidador*

Nivel	Frecuencia	Porcentaje
Muy bien	8	19,07%
Bien	26	61,9%
No ha sentido cambios	4	9,5%
Mal	4	9,5%
Muy mal	0	0%

La tabla 9 indica como se ha sentido la participante con su rol de cuidadora, teniendo en cuenta que “muy mal” es cuando su rol está trayendo consecuencias

negativas en los aspectos físico, social, psicológico, ambiental y espiritual que le impiden desarrollar su vida diaria; “mal” que ha tenido alteraciones negativas en 1 o 3 esferas y a pesar de esto desarrollan su vida diaria; “Bien” significa que la labor de cuidado a contribuido a cambios positivos en algunos aspectos de su vida; “muy bien” que el rol de cuidadora ha contribuido cambios positivos en todos los aspectos de la vida. Se encontró que el 61,9% de las cuidadoras manifestaron sentirse bien con su rol de cuidador, y no se encontraron puntuaciones para sentirse “muy mal”. Pero se pudo identificar que las cuidadoras marcaban el sentirse bien por el parentesco que tenían con el paciente y no por cómo se sentían con la labor de cuidadora, a pesar de que se les explico que significaba cada opción.

Tabla 10 *cambios a nivel espirituales y ha recibido apoyo*

Ítems	Si	No	Total
1.A nivel espiritual	81,0%	19,0%	100%
2. Ha recibido apoyo	88,1%	11,9%	100%

En la tabla 10, el ítem 1 cambios a nivel espiritual se refiere a la variación en la fe o en la relación que tienen con el ser supremo en el que creen, se evidencio que las cuidadoras si encuentran cambios con un 85,7%, donde manifestaban que este cambio consistía en haberse aferrado más a Dios. En el ítem 2 entendido como la ayuda que recibe de terceros para llevar acabo su rol de cuidadora, el 88,1% recibe apoyo de terceros, el más percibido por las cuidadoras es el económico 65,9% y emocional 48,8%.

WHOQOL-BREF.

Tabla 11 *whoqol-breff*

	Muy Mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Total
Categoría						
Dominio						
Dominio Físico	0	9,6%	23,9%	52,4%	14,4%	100%
Domino Psicológico	0	9,6%	42,9%	38,2%	9,6%	100%
Domino Social	4,8%	9,5%	59,5%	14,3%	11,9%	100%
Domino Ambiental	0	23,9%	45,3%	31%	0	100%
Overoll	0	45,3%	16,7%	26,2%	11,9%	100%

Dominio físico

Los resultados indican que en promedio la muestra en el dominio físico tiene una calidad de vida buena con 14,27 puntos, con una desviación estándar de 2,53, el 66,8% de la muestra total se encuentra en un perfil bueno y muy bueno, no se hallaron madres con resultados para la categoría muy mala.

Dominio psicológico

La calidad de vida para las cuidadoras en este dominio se clasifica como regular con una puntuación de 13,3, una desviación estándar de 2,54. Los perfiles para las cuidadoras se catalogan con un 9,6% mala, 42,9% regular, 38,2% buena y el 9,6% muy buena.

Es importante tener en cuenta que existe un ítem que evalúa la categoría de espiritualidad, en el cual se identificaron que 28 de los participantes tuvieron puntuaciones entre “muchísimo” (23,8%) o “bastante” (42,9) sentido de la vida.

Dominio de relaciones sociales

Las relaciones sociales de las participantes en este dominio muestran una puntuación promedio de 12,6 es decir, su calidad de vida es regular, con una desviación estándar de 3,03, solo en esta dimensión se evidencia que el 4,8% tienen puntuaciones para perfil muy malo y el 59,5% de la muestra está en un perfil regular.

Dominio ambiente

En relación con este dominio los resultados obtenidos arrojan que la calidad de vida es regular con un puntaje de 12,16, con una desviación estándar de 2,24, un mínimo de 7,5 y máximo de 16,5, en la tabla 11 no existe para esta muestra una calidad de vida muy buena ni muy mala.

Los ítems 1 y 2 se analizan fuera de los dominios y en la tabla 11 reciben el nombre de overall, estos califican la percepción de calidad de vida y satisfacción con la salud de las cuidadoras, los resultados indican una media de 12,28 con una desviación estándar de 3,43, situándolos en un perfil regular, el 45% de las participantes se encuentran en un perfil malo.

Los resultados para el instrumento WHOQOL- BREFF del total de los dominios reportaron una frecuencia de 13,11, clasificando la calidad de vida de las cuidadoras en un perfil regular, esto se puede contrastar con los resultados arrojados del overol donde la muestra se encuentra en el rango de perfil regular. El perfil global de calidad de vida de las cuidadoras es malo para 4 cuidadoras, regular para 21, bueno para 16 y solo una tiene una calidad de vida muy buena.

QOL Quality of life family version

Tabla 12 *quality of life family version*

Categoría	Muy Mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Total
Dominio						
Dominio Físico	4,8%	24%	54,8%	9,6%	7,2%	100%
Domino Psicológico	0	40,8%	45,4%	14,4%	0	100%
Domino Social	2,4%	45,6%	26,4%	19,2%	7,2%	100%
Domino Espiritual	0	2,4%	14,4%	52,4%	31,1%	100%

Dominio físico

Los resultados para este dominio mostraron una media de 4,76 clasificándolo en un perfil regular con una desviación estándar de 1,72, se observó que el 16,8% de la muestra tienen puntuaciones entre buenas o muy buenas para calidad de vida física, y el 28,8% de las cuidadoras lo tienen en muy malo o malo.

Dominio Psicológico

En el dominio psicológico la muestra obtuvo una media de 4,47 con una desviación estándar de 1,36 indicando un perfil regular, se evidencia que para esta dimensión no hay puntuaciones para perfil “muy malo” ni “muy bueno”, además solo el 14,4% tiene una calidad de vida psicológica “buena”, en comparación al 40,8% que puntúa en el rango de malo.

Dominio Social

Las cuidadoras a nivel social tienen un promedio de 4,67, ubicándolas en un perfil regular, con una desviación estándar de 1,83, se encontró que 20 participantes con un porcentaje del 48% están en el rango de calidad de vida social entre “muy mala” y “mala”.

Dominio Espiritual

En relación al dominio espiritual los resultados indicaron una media de 7,31, con una desviación estándar de 1,31, situándolas en un perfil espiritual “bueno”, es importante resaltar que solo 1 (2,4%) persona puntuó en el rango de perfil “malo”, el 83,5% de la muestra se encuentran entre los perfiles bueno y muy bueno.

El instrumento de calidad de vida versión familiar (QOL Family Version) arrojó que el promedio de las cuidadoras fue de 5 puntos, ubicándolas en un perfil regular. La distribución entre los rangos de calidad de vida para las cuidadoras indica que 7 participantes se encuentran en perfil “malo”, 27 en “regular” y 8 en “bueno”. Es importante resaltar que no existen cuidadoras con perfil “muy malo” y “muy bueno”

Discusión

El propósito central de este estudio consistió en describir el perfil de calidad de vida de cuidadoras de pacientes oncológicos, se halló que estas cuidadoras en general tienen un perfil de calidad de vida regular el cuál se debe a su rol de cuidadora, resultados similares se encontraron en los estudios de Puerto (2015); Puerto & Carrillo (2015); Ávila- Toscano & Vergara- Mercado (2014); y Galvis et al. (2016). Que la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica se encuentra en un perfil regular o medio. Estos estudios utilizaron los instrumentos WHOQOL- BREFF- o QOL versión familiar.

Las cuidadoras que participaron en este estudio en promedio tiene una edad de 39 años con un máximo de 70 años, el estrato socioeconómico predominante es el 1, un 78,6% se dedica a las labores del hogar, el 83,3% se encuentran en una relación estable, y solo el 30,9% han realizado estudios en educación superior. Autores como Reina et al. (2017); Galvis et al. (2016); Silveira et al. (2016); Ávila- Toscano & Vergara- Mercado (2014); y Torres et al. (2017), en sus estudios encontraron que el perfil sociodemográfico de las participantes en general, eran mujeres amas de casa, con una edad adulta, entendido como mujeres con una edad superior a los 28 años, con un estrato socioeconómico bajo, en su mayoría solo han realizado primaria o bachillerato y un alto porcentaje tiene pareja estable, lo que es equivalente a los resultados encontrados en este estudio.

Los resultados arrojados en este estudio evidenciaron que en promedio las participantes dedican 20 horas de cuidado al día al paciente, las cuidadoras refirieron la necesidad de estar siempre alertas de la salud del paciente sin importar si es de día o de noche, debido a este cuidado algunas de ellas manifestaban padecer de insomnio, esta cantidad de horas de cuidado se puede atribuir al grado de responsabilidad y compromiso del cuidador (Puerto & Carrillo, 2015), que en su mayoría son del primer grado de consanguineidad predominando las madres (47,6%) y las hijas (31%), se puede analizar que el grado de compromiso de las cuidadoras está relacionado con el parentesco que tienen con el paciente, siendo irrelevante para ellas la cantidad de tiempo que dediquen al cuidado, ya que lo primordial es la salud del paciente. Algunos autores

en similitud con esta investigación hallaron que la cantidad de horas en promedio del cuidado que ofrecen los cuidadores informales al día está entre 12 y 18 horas, Ávila-Toscano & Vergara- Mercado (2014); Puerto (2015); y Puerto & Carrillo (2015). Respecto al parentesco autores como Peñarrieta et al. (2016) y Puerto (2015) identificaron en sus resultados que los cuidadores en su mayoría eran madres o esposas, el estudio de Puerto & carrillo mostro que las hija(o)s y esposa(a)s eran las principales cuidadoras, esta diferencia puede atribuirse a que en el presente estudio la edad de los pacientes en gran proporción se encontraba en los extremos (niños y adultos mayores) mientras que en estos estudios los pacientes generalmente eran de edad adulta, por eso siempre está presente el parentesco de esposa(o).

En esta investigación el dominio físico presento diferentes resultados para cada instrumento, perfil bueno (WHOQOL-BREFF) y perfil regular (QOL), pero en ambos se vio afectado la categoría sueño y agotamiento, superando a más del 50% de la población, al igual que en el estudio de Puerto (2015) donde predomina un perfil medio y las categorías sueño y agotamiento se ven afectadas con un 81,3%. y 77,3% respectivamente, Chang et al. (2007), en su estudio también encontraron que 88,52% de su muestra tienen problemas de sueño, estos cambios en el sueño se pueden relacionar con una mala calidad de vida física, psicológica, relación social y ambiental, ya que al tener un sueño inadecuado trae consecuencias negativas a nivel psicológico y fisiológico, a diferencia del sueño adecuado que se correlaciona con un ajuste emocional y de la salud.

Con respecto al dominio psicológico, este se encuentra ubicado en un perfil regular y las categorías donde se nota una afectación negativa están relacionadas con la angustia que les genero el diagnóstico del paciente, el tratamiento que recibe, si se presente una propagación o una recurrencia del cáncer. Resultados semejantes se evidencian en las investigaciones realizadas por Galvis et al. (2016); y Montalvo et al. (2011), donde estas categorías antes mencionadas se encuentran igual de afectadas para estos dos estudios; a pesar que en cada investigación los perfiles de calidad de vida psicológico varían de bueno y regular respectivamente. Estas percepciones negativas se pueden atribuir a que los cuidadores se encuentran en una constante tensión emocional

debido a la gravedad de la enfermedad y las consecuencias que trae el tratamiento al aspecto físico del paciente.

A nivel espiritual, este es el único dominio donde el 81% de las participantes están ubicadas entre el perfil bueno o muy bueno, entendiéndose que desde que adquirieron su compromiso para cuidar al paciente tuvieron cambios positivos a nivel espiritual, refiriendo que se han acercado más o tienen una mejor relación con la Deidad religiosas en la que creen, según los autores Escobar (2012), Ferrell (2002) y Vargas (2010) en sus estudios concluyeron que el bienestar espiritual es un amortiguador de las situaciones estresantes relacionadas a las funciones que adquieren como cuidadores y por tanto es un elemento significativo para fortalecer en el grupo de cuidadores (como se citó en Puerto, 2015), esto tiene coherencia con lo manifestado por la madre donde ella le daba un alto grado de apoyo a sus creencias para poder resistir las adversidades que se presentaban en la enfermedad del paciente y desempeñar de la manera más adecuada su rol de cuidadora.

En las dimensiones social y ambiental en esta investigación se encuentra similitud en el resultado de la categoría económica, la cual está altamente afectada debido a los gastos que se generan por la enfermedad y el tratamiento del paciente. Según Puerto (2015), afirma que la categoría económica tiene una mayor carga con 74,6% como consecuencia de la situación de salud de su familiar; por otro lado Carreño y Chaparro (2016), encontraron en su metasintesis que los cuidadores se ven afectados económicamente debido a que inicialmente cuentan con un empleo pero por su rol comienzan a ver dificultades en la disponibilidad para realizar estas actividades remunerables. Es importante mencionar que Puerto & Carrillo (2015), refieren que “variables sociales y económicas inciden de forma directa en la experiencia de ser cuidador, asimismo son evidentes las implicaciones en la dinámica del hogar, laboral y económica, las cuales se relacionan con una alta percepción de carga de cuidado”. Esto se ve reflejado en lo manifestado por parte de las madres, donde la mayoría proviene de otros municipios o departamentos diferentes al lugar donde reciben tratamientos el paciente, siendo necesario el trasladarse para realizar los procedimientos de los pacientes lo que les genera altos gastos que no eran predecibles antes de la enfermedad,

lo que traen cambio o ajuste en la vida, ya que para lograr solventar las necesidades que surgen por la enfermedad que no solo son económicas, deben realizar transformaciones en sus vidas.

Para esta investigación se usaron los instrumentos WHOQOL- BREFF y QOL versión familiar, donde se obtuvo una confiabilidad de 0.89 y 0.86 respectivamente. Investigaciones realizadas por Roncada et al. (2015); y Puerto (2015), donde se aplicaron los mismo instrumentos de esta investigación obtuvieron alfas de 0,86, estos alfas tienen una consistencia interna deseables, según lo manifestado por Streiner (2003) pues él recomienda un valor mínimo de 0,70 y máximo de 0,90.

Las limitaciones que se encontraron para realizar este estudio son las siguientes:

*Como principal limitación a nivel metodológico se encontró en los proceso para lograr ingresar a una institución donde recibieran tratamiento pacientes con cáncer, debido a que la única institución que nos respondió de manera afirmativa fue la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, y en esta institución el proceso para aprobación del proyecto tienen muchos filtros antes dar el aval para el ingreso lo que prolongo pauso en un tiempo prolongado el desarrollo de esta investigación.

*A nivel local no se encontraron investigaciones frente al tema calidad de vida en cuidadores de pacientes con cáncer

* No se encontró investigaciones realizadas por profesionales de psicología

Las autoras declaran no tener conflictos de interés.

Conclusión

En la presente investigación se identificó que en general la calidad de vida de las cuidadoras de la Unidad de Cancerología del Hospital Universitario de Neiva es regular, ubicándose en un rango de puntuación media para los instrumentos WHOQOL- BREFF y QOL versión familiar, esto significa que tienen afectadas algunas de sus dimensiones tales como física, psicológico, social y ambiental, trayendo un deterioro en su calidad de vida, pero que esto no les impide desarrollar su rol como cuidadoras.

Las cuidadoras para este estudio son mujeres amas de casa con una edad promedio de 39 años, en su mayoría se encuentran en un estrato socioeconómico 1, con un nivel de educación que no supera el bachillerato y en un estado civil de casada o en unión libre, el rol de cuidadoras lo desempeña durante la mayor parte del día superando las 18 horas y tienen bajo su cargo de 1 a 2 hijos.

En el dominio físico para las participantes arrojo un perfil regular con tendencia a bueno, representando que las cuidadoras tienen una percepción aceptable de su estado físico en cuanto a su salud física, capacidad, resistencia e independencia para superar sus adversidades que se presentan en su vida diaria, es decir, aun cuenta con la fuerza física para hacerle frente a las exigencias de su labor.

El dominio psicológico estableció que el perfil para las cuidadoras se encuentra ubicado en regular, todavía cuenta con estrategias para un aceptable desempeño de su inteligencia emocional y su salud mental, que le permite tener control de su comportamiento. Aunque se hallaron alteraciones negativas en sus sentimientos como angustia frente al futuro, depresión, ansiedad y desespero que es causado por la apreciación que tienen respecto a la enfermedad de la persona a su cuidado. Por otro lado, aceptan los cambios de su apariencia que se han ocasionado a raíz la labor de cuidado.

El dominio espiritual dio a conocer que el perfil de las participantes es bueno, esto implica que tienen unas convicciones fuertes acerca del apoyo que reciben de las fuerzas o creencias divinas, según referían las cuidadoras les brinda un apoyo interior que hace que ayuden a su prójimo como parte de un propósito en su vida, desempeñando de la mejor manera su labor de cuidado. Este dominio, se caracteriza por ser el pilar para que

los otros dominios se mantengan en un nivel regular, pues el soporte espiritual en las cuidadoras ha demostrado ser una base para sobrellevar todo el proceso que implica ser cuidador.

El dominio social determino que el perfil para la muestra es regular, lo que representa que la calidad de las relaciones sociales que sostiene con otros y con su medio ambiente se encuentra deteriorada, es decir, sus relaciones personales e interpersonales ya no son satisfactorios pues aunque conservan algunos lazos sociales, su compromiso de cuidadora ha cambiado sus prioridades en función de los pacientes cuidados y no de sus relaciones. Además, el ajuste a este rol a significado para las cuidadoras altas demandas a nivel económico que afecta negativamente su dinámica financiera.

El dominio ambiental evidencio que el perfil está clasificado como regular, la valoración que le dan a su entorno y medios que los rodea no es óptimo debido a que no les ofrece los recursos que ellos necesitan para desarrollar su vida diaria como cuidadoras.

Recomendaciones

1. Realizar investigaciones a nivel local frente al tema de calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos.
2. Afianzar el vínculo del programa de psicología con el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, para fortalecer el apoyo a las futuras investigaciones.
3. Realizar investigaciones en cuidaros en ambos géneros para realizar un contraste con los resultados de esta investigación.

Bibliografía

- Achury, D., Castaño, I., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. */Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 13(1), 27- 46. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Adeslas. (2012). *Prevención del cáncer del colon* . Obtenido de Adeslas: <https://www.prevencion.adeslas.es/es/cancerdecolon/masprevencion/Paginas/sobre-cancer-colon.aspx>
- American Cancer Society . (2017). *Etapas del cáncer de seno*. Obtenido de American Cancer Society : <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/comprencion-de-un-diagnostico-de-cancer-de-seno/etapas-del-cancer-de-seno.html>
- American Cancer Society. (2017). *Etapas del cáncer de cuello uterino*. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-cuello-uterino/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/clasificacion-de-la-etapa.html>
- American Cancer Society. (2017). *Etapas del cáncer de estómago*. Obtenido de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-estomago/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/clasificacion-por-etapas.html>
- American Cancer Society. (2017). *Etapas del cáncer de hígado*. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-higado/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/clasificacion-por-etapas.html>
- American Cancer Society. (2017). *Etapas del cáncer de pulmón microcítico*. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-pulmon-microcitico/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/clasificacion-por-etapas.html?fbclid=IwAR3-ZdkhA6H5LAZVL1vD6XXsf3lCIvGMlwMI1THOniT86o7UtA9Cc-bCVB4>
- American Society of Clinical Oncology. (2018). *Conceptos básicos sobre el cuidado del paciente*. Obtenido de American Society of Clinical Oncology: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con->

c%C3%A1ncer/atenci%C3%B3n-de-un-ser-querido/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-cuidado-del-paciente

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*, 35(2), 161- 164. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

Ávila - Toscano, J., & Vergara - Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417- 429. Obtenido de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/3574>

Chaparro, L., Barrera, L., Vargas, E., & Careño, S. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Revista ciencia y cuidado*, 13(1), 72- 86. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5607682>

Carrero, S., & Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 16(4), 447- 461. Obtenido de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>

Carrillo, G., Carreño, S., & Sanchez, L. (2018). Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adulto y niños con cáncer. *Revista investigaciones andina*, 20(36), 87-101. Obtenido de <http://revia.areandina.edu.co/ojs/index.php/IA/article/view/971/1369>

Carrillo, G., Sánchez, B., & Barrera, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista salud pública*, 17(03), 394- 403. Obtenido de https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v17n3/v17n3a07.pdf

Carrillo, G., Santamaría, N., Sánchez, B., & García, L. (2018). Perfil de pacientes con cáncer en un centro de oncología de Bogotá. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 21(1), 1-10. doi:10.11144/Javeriana.ie21-1.ccp

- Celina, H., & Campos, A. (2005). Aproximación del uso del coeficiente alfa de cronbach. *Revista colombiana de psiquiatria*, 34(4), 572- 580. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80634409.pdf>
- Chang, E., Tsai, Y., Chang, T., & Tsao, T. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology*, 16(10), 950-955. doi:10.1002/pon.1167
- Coca, S., Ramos, F., & Fernández, R. (2017). calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios . *Revista de salud publica*, 21(03). Obtenido de <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/view/17386/18780>
- Deniz, H., & Inci, F. (2015). The Burden of Care and Quality of Life of Caregivers of Leukemia and Lymphoma Patients Following Peripheral Stem Cell Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(3), 250- 262. doi:<https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1019660>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a Challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129- 136. doi:10.1126/science.847460
- Ferrell, B., & Grant, M. (1998). Quality of life family version (QOL). *National Medical Center and Beckman Research*. Obtenido de <https://prc.coh.org/QOL-Family.pdf>
- Fondo colombiano de enfermedades de alto costo. (2017). *Situación del cáncer en la población adulta atendida en el Sistema general de seguridad social de colombia*. Obtenido de https://www.cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/Libro_Situacion_Cancer_2017.pdf
- Galvis, C., Aponte, L., & Pinzón, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104- 115. doi: DOI: 10.5294/aqui.2016.16.1.11
- González, A., Fonseca, M., Valladares, A., & López, L. (2017). Factores modulares de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos

avanzados. *Revista Finlay* , 7(1), 26- 32. Obtenido de
<http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v7n1/05107.pdf?fbclid=IwAR0LK7Nxu4jPmKWjZXGaIL695CogFHscF7iXgS8m0btQx0jJti7Hm7ZrV1E>

Granero, Y., Heras, R., Padilla, V., Pedrero, P., Sainero, F., Santos, J., & Verdugo, R. (2015). *Proyecto hombre: el modelo bio- psico- social en el abordaje de las adicciones como marco teorico (MBPS)*. Obtenido de
<https://www.projectehome.cat/wp-content/uploads/MBPS-EN-EL-ABORDAJE-DE-LAS-ADICCIONES-APH-2.pdf>

Hernández, R., Fernández, C., & Batista, P. (2014). *Metodología de la investigación sexta edición*. McGrawHill Edication . Obtenido de
http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf?fbclid=IwAR1jhKVcAB0KzwCzI7gAIDAyBE_oOnzfrJmGznhJLVi4ubuBIQBowY93vM

International Agency for Research on cancer . (2018a). *All cancer source: Globocan 2018*. Obtenido de International Agency for Research on cancer :
<https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

International Agency for Research on cancer . (2018b). *Cancer today*. Obtenido de International Agency for Research on cancer : http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2018&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&grou

Lárban, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*(50), 55- 99. Obtenido de
<http://www.sepyrna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>

- Ley 1090 del 2006. (06 de septiembre de 2006). Diario Oficial No. 46.383 de 6 de septiembre de 2006. Bogota, Colombia: EL CONGRESO DE COLOMBIA. Obtenido de http://colpsic.org.co/aym_image/files/LEY_1090_DE_2006.pdf
- Lopategui, E. (2016). Conceptos generales de salud. *Saludmed*, 1- 34. Obtenido de http://www.saludmed.com/saludybienestar/contenido/I1_U1-01_Conceptos_Generales_de_Salud.pdf?fbclid=IwAR0mhyc_q82ZwLKskSf8tfsLLId8kCfjtAHwZzzFb4QQCiLIhbre2U1efTY
- Mayobre, P., & Bázquez, I. (2015). Cuidar cuesta: un analisis de cuidado desde la perspectiva de género. *Revista española de investigaciones sociológicas*(151), 83-100. doi:10.5477/cis/reis.151.83
- Ministerio de salud. (09 de 2016). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas* . Obtenido de Ministerio de salud: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/M anual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Montalvo, A., Romero, E., & Florez, I. (2011). Percepción de calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y educación en enfermería*, 29(1), 9- 18. Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>
- Organización Mundial de la Salud . (2018). *Cáncer*. Obtenido de Organización mundial de la salud: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud. (1996). ¿Qué calidad de vida? . *La gente y salud* , 17, 385- 387. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf;jsessionid=D1E8DD95F26F0F6DB354521F68AEC178?sequence=1
- Organización mundial de la salud. (1998). Programme in mental health WHOQOL user manuel. *Programme in mental health WHOQOL user manuel*. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud. (07 de 04 de 2019). *¿Cómo define la oms la salud?* Obtenido de Organización mundial de la salud: <https://www.who.int/es/about/who->

we-are/frequently-asked-questions?fbclid=IwAR2JfFxJMtGRyg9X-
mXx0_8nScc9W2CnBMKlwayJ3WNvtpgokuxxSNS9NYs

Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *cáncer*. Obtenido de
<https://www.who.int/cancer/about/facts/es/>

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227- 232. Obtenido de
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

Padilla, G., Grant, M., & Ferrell, B. (1992). Nursing research into quality of life. *Quality of Life Research*, 1, 341- 348. doi:10.1007 / bf00434948

Páramo, M., Straniero, C., García, C., Torrecilla, N., & Gómez, E. (2012). Bienestar psicológico, estilos de personalidad y objetivos de vida en estudiantes universitarios. *Pensamiento psicológico*, 10(1), 7- 21. Obtenido de
http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v10n1/v10n1a01.pdf?fbclid=IwAR0Mwg-rAZKZIW06mku1jB7Aq6UnRgJNwBZ_E7sA1VF6AZiRepXIJTASKI

Pardo, C., & Cendales, R. (2015). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia 2007- 2011*. Obtenido de
<https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf>

Peñarrieta, M., Canales, R., Krederdt, S., Gutiérrez, T., & Hernandez, R. (2016). The relationship of the quality of life and burden of informal caregivers of patients with cancer in Lima, Peru. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(8). Obtenido de
<http://www.sciedupress.com/journal/index.php/jnep/article/view/8556>

Pinzón- Rocha, M., Aponte- Garzón, L., & Galvis- López, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villaviceencio, Meta, 201. *Orinoquia*, 16(2). Obtenido de
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>

Programa de en salud mental Organización mundial de la salud. (1996). *WHOQOL-BREF para valoración de la calidad de vida*. Obtenido de

https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/?fbclid=IwAR0o4aLkieaG_XywTWI7vzR-yGShtDZaJaENdGB_pGCukSorUcRxJQkFSBU

- Puerto, H. (2015). Calidad de vida en familiar cuidadores de personas en tratamiento de cáncer. *Revista cuidarte*, 6(2), 1029- 1040. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359540742003.pdf>
- Puerto, H., & Carrilo, G. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la universidad Industrial de santander. Salud*, 47(2), 125- 136. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278004.pdf>
- Reina, M., Ramos, Y., García, L., & González, M. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *Medisur*, 15(3). Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v15n3/ms05315.pdf>
- Resolución Número 8430. (4 de Octubre de 1993). EL MINISTRO DE SALUD. Bogotá, Colombia. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Rizo, A., Molina, M., Milian, N., Págan, P., & Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista cubana de medicina general integral*, 32(3). Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
- Roncada, C., Dias, C., Goecks, S., Falcão, S., Márcio, P., & Pitrez, C. (2015). Usefulness of the WHOQOL-BREF questionnaire in assessing the quality of life of parents of children with asthma. *Paulista de pediatria*, 33(3), 267- 273. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpped.2015.01.007>
- Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: Responsabilidades- obligaciones . *Enfermería neurológica*, 11(3), 163-169. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

- Ruiz, I., & Moya, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar . *Revista electrónica trimestral de la enfermería* (49), 420- 433. Obtenido de http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n49/1695-6141-eg-17-49-00420.pdf?fbclid=IwAR28kNCcZam2BFpDkcaqbXCF9q8CIfgK1AbkYZPfj0GOJgl3v3_ktRDiRU
- Ruiz, T., & Silva, J. (20 de 06 de 2017). Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de una clínica privada, chiclayo- 2016. *Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de una clínica privada, chiclayo- 2016*. Chiclayo, Perú. Obtenido de <http://www.pead.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/3067/Ruiz%20-%20Silva.pdf?sequence=6&isAllowed=y>
- Sánchez, P., Díaz, J., Cuéllar, I., Catellanos, B., Fernández, M., tena, D., & Angela. (2008). La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales. Obtenido de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf
- Silveira, R., Pereira, L., Oliveira, M., Barbosa, L., Bezerra, A., & Souza, P. (2016). Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), 1- 6.
doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>
- Streiner, D. (2003). Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 99-103. Obtenido de [10.1207/s15327752jpa8001_18](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8001_18)
- Torres, X., Carreño, S., & Chaparro, L. (2017). Factores que influncian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista salud UIS*, 49(2). Obtenido de <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/6359>
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos*(17). Obtenido de

<http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/download/1324/12>
16

Unidad de cáncerlogía Hospital Universitario de Neiva. (2019 de 08 de 2019). Estadística consulta externa a partir de Abril 2019. Neiva, Colombia.

Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61- 71. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Vega, O., Ovallos. F., & Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la clínica cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación enfermería: imagen y desarrollo*, 14(2), 85-95. Obtenido de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/4211/3196>

|